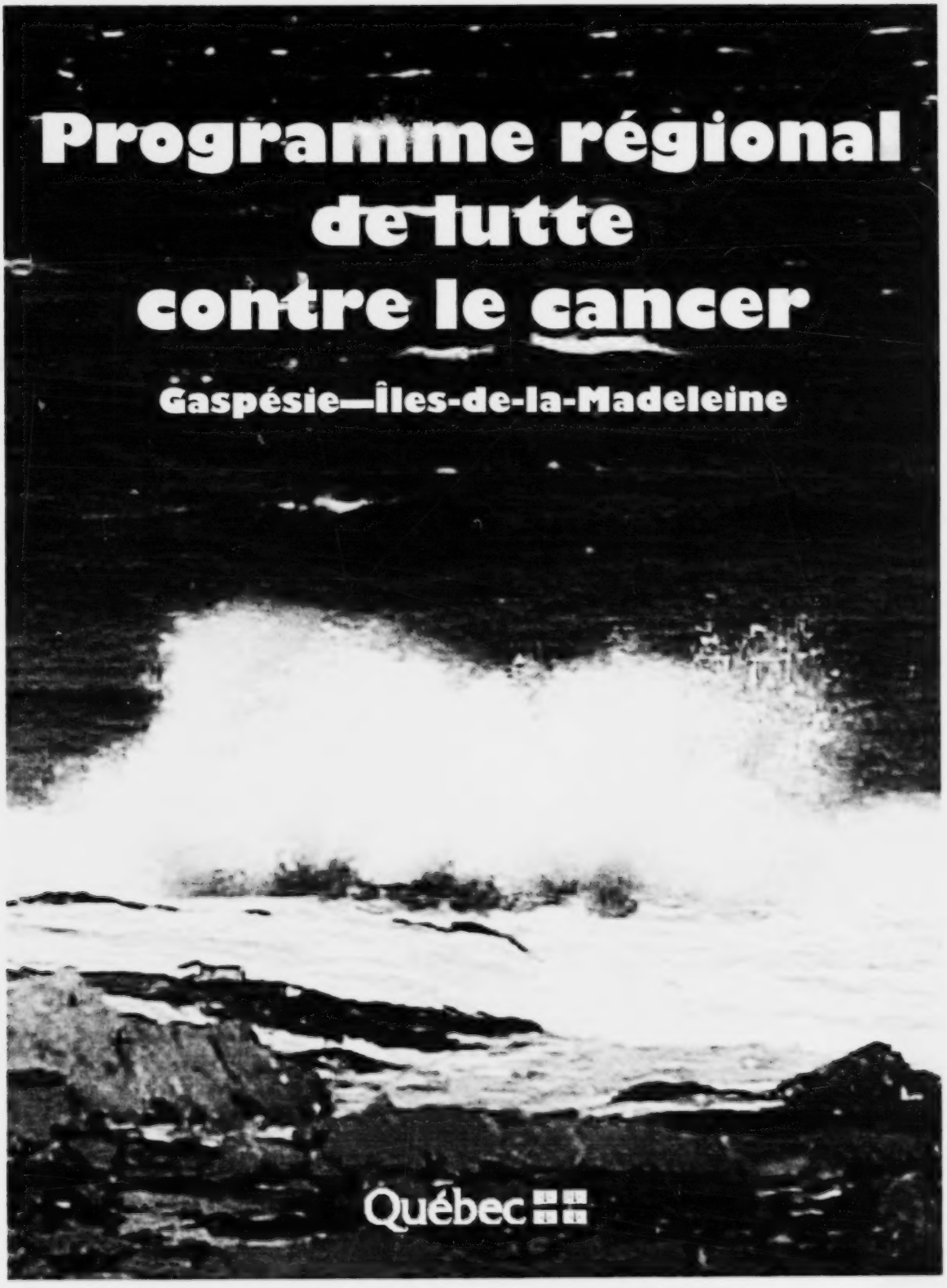

Programme régional
de lutte
contre le cancer
Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
Québec

PRODUCTION
Direction de la planification et de la programmation
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine

SUPERVISION
Gilles Pelletier, directeur de la planification et programmation, Agence GIM

RÉDACTION
Martine Blais, agente de planification et programmation, Agence GIM
en collaboration avec le comité régional de lutte contre le cancer

MEMBRES DU COMITÉ RÉGIONAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER
Christine Arsenault, infirmière responsable d'unité, Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs
Louise Gauthier, chirurgienne, Centre hospitalier de Chandler
Lise Grégoire, infirmière soignante, Centre de santé de La Haute-Gaspésie
Diane Henry, responsable du Département de physiothérapie, Centre hospitalier de Gaspé
Dominique Imbeau, psychologue, Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs
Pierre Olivier, omnipraticien, Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs et clinique privée
Francis Picarou, chef d'administration de programmes, CLSC Malauze
Céline Roussy, infirmière de liaison, Centre de santé Le Rivage
Magella Savoie, représentant des personnes atteintes et citoyens
Madeleine Sergerie, infirmière responsable de chimiothérapie, Centre hospitalier de Chandler
Eileen Cotton Sweeney, représentante des personnes atteintes et citoyens
Wilber Deck, médecin conseil, Direction de santé publique, Agence GIM
Gaston Thibault, pharmacien, Centre de santé de La Haute-Gaspésie

COLLABORATION SPÉCIALE
Véronique Allard, directrice générale, Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer (OGPAC)
Isabelle Daigneault, pharmacienne, Centre hospitalier de l'Archipel
Magella Poirier, nutritionniste, Centre hospitalier de Gaspé
Lucette Samuel, chef d'administration de programmes, CLSC Mer et Montagnes
Gaétane Gagné, infirmière de soins à domicile, Centre de santé Le Rivage

RÉVISION ET TRAITEMENT DE TEXTE
Mireille Fortin, secrétaire

NOTE : *Dans ce texte, le masculin ou le féminin est utilisé dans son sens générique et désigne aussi bien les femmes que les hommes*

ISBN 2-923129-14-8
Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Québec, 2004
Dépôt légal, Bibliothèque nationale du Canada, 2004

TABLE DES MATIÈRES

ACRONYMES 4

LISTE DES TABLEAUX 5

INTRODUCTION 7

1. ORIENTATIONS PROVINCIALES ET RÉGIONALES 8

2. MÉTHODOLOGIE POUR L'ÉLABORATION DU PROGRAMME RÉGIONAL 10

3. ÉTAT DE SITUATION 13

3.1. CONTEXTE – PORTRAIT DE LA RÉGION 13
3.2. PROFIL SOCIOSANITAIRE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER 15
3.3. SERVICES OFFERTS EN LIEN AVEC LES VOLETS DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (PQLC) 22
3.3.1. Volet prévention–promotion *22*
3.3.2. Volet dépistage *25*
3.3.3. Volet investigation–traitement *28*
3.3.4. Volet adaptation et soutien *40*
3.3.5. Soins palliatifs *44*

4. ÉLÉMENTS STRUCTURANTS DU PROGRAMME RÉGIONAL 48

4.1. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION 48
4.2. NIVEAUX D'ACCESSIBILITÉ 49
4.3. ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES 50
4.3.1. Comité régional de lutte contre le cancer *51*
4.3.2. Équipes interdisciplinaires locales d'oncologie *51*
4.4. INFIRMIÈRE PIVOT 57

5. SCHÉMA ORGANISATIONNEL DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER 60

6. CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION 63

RÉFÉRENCES 80

ANNEXE 1 82

ACRONYMES

ACEQ	Association du cancer de l'Est du Québec
CAB	Centre d'action bénévole
CAP	Chef d'administration de programme
CCNLC	Centre de coordination national de lutte contre le cancer
CH	Centre hospitalier
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CMDP	Comité des médecins, dentistes et pharmaciens
CMR	Commission médicale régionale
CQLC	Conseil québécois de lutte contre le cancer
DG	Directeur général
DRMG	Direction régionale de la médecine générale
DSI	Directeur des soins infirmiers
DSP	Directeur des services professionnels
GIM	Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
GMF	Groupe de médecine de famille
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
ISQ	Institut de statistique du Québec
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OGPAC	Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer
PAP	Papanicolaou (test de PAP ou test de papanicolaou)
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RAMQ	Régime d'assurance maladie du Québec
RISPEQ	Regroupement des intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec
RSI	Responsable des soins infirmiers

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Données de la population, région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine 14

Tableau 2 - Répartition (%) de la population en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine, moyenne 1996-1998 15

Tableau 3 - Nombre de nouveaux cas selon le siège et le territoire de CLSC, sexes réunis et à l'exclusion de type peau (autre que mélanome), région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2000 16

Tableau 4 - Nombre de nouveaux cas selon le siège et le territoire de CLSC, sexes réunis et à l'exclusion de type peau (autre que mélanome), région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 1999 17

Tableau 5 - Répartition des nouveaux cas de tumeurs (principaux sièges) par territoire de MRC, moyenne 1994-1998 18

Tableau 6 - Répartition (%) des nouveaux cas de tumeurs (principaux sièges) par territoire de MRC/Total Gaspésie, moyenne 1994-1998 19

Tableau 7 - Taux ajusté de mortalité selon la cause (1994-1998) par 100 000 habitants 20

Tableau 8 - Taux ajusté de mortalité selon les principaux sièges tumoraux (1994-1998) par 100 000 habitants 20

Tableau 9 - Répartition des décès (tumeurs) par territoire de MRC, 1994 à 1998 21

Tableau 10 - Répartition (%) des décès (tumeurs) par territoire de MRC, 1994 à 1998 21

Tableau 11 - Programmes de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002 23

Tableau 12 - Services de soutien à l'abandon au tabagisme, région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002 23

Tableau 13 - Effectifs médicaux en médecine générale au 31 mars 2003 29

Tableau 14 - Répartition des effectifs médicaux spécialisés pour la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine au 1er janvier 2004 30

Tableau 15 - Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention, 1994-1995 et 2000-2001, région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine 31

Tableau 16 - Volume de chirurgies et volume d'hospitalisations réalisées par les CHSGS de la région GIM pour l'ensemble des cancers, 2000-2001 31

Tableau 17 - Volume de chirurgies réalisées par les CHSGS de la région GIM selon les principaux sièges de cancer, 2000-2001 32

Tableau 18 - Données relatives aux traitements de chimiothérapie par exercice financier, par établissement 34

Tableau 19 - Dépenses annuelles régionales relatives aux traitements de chimiothérapie, par exercice financier 35

Tableau 20 - Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie, région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine 38

Tableau 21 - État de situation des services en soins palliatifs en 2000-2001 dans les établissements et les résidences d'hébergement, région sociosanitaire Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (11) 47

Tableau 22 - Équipe régionale de coordination 55

Tableau 23 - Équipe interdisciplinaire locale en oncologie 56

INTRODUCTION

Considérant l'importante croissance du cancer comme cause de mortalité, le gouvernement du Québec lançait, en 1998, le programme provincial de lutte contre le cancer (PQLC) : *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe.* L'objectif de ce programme vise à implanter un réseau de services intégrés pour tout le continuum cancer, c'est-à-dire de la prévention aux soins de fin de vie, en passant par le dépistage, l'investigation, les traitements, les services d'adaptation-réadaptation et le soutien aux personnes atteintes et à leurs proches. Le programme cible la participation de l'ensemble des intervenants impliqués dans la lutte contre le cancer.

Dans la foulée du lancement de ce programme, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC) a été formé dans le but de fournir des avis au Ministère sur toute question relative à la lutte contre le cancer. L'ambitieux projet d'implantation du programme provincial ne pouvant se faire sans l'implication des intervenants des paliers régional et local, le Centre de coordination national de lutte contre le cancer (CCNLC) a été créé pour coordonner les efforts de tous les intervenants participant à la lutte contre le cancer. Ainsi, dans la continuité de cette démarche se sont amorcés des travaux relatifs à l'élaboration d'un état de situation et à une planification régionale de lutte contre le cancer pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine. Cependant, depuis le 1er avril 2004, l'ensemble des travaux liés à la lutte contre le cancer sont gérés au Ministère par une seule instance, soit la Direction de lutte contre le cancer qui relève des services de santé et de médecine universitaire.

L'état de situation de la région reflète un manque de concertation et de coordination entre les différents services offerts, aux différents paliers d'intervention. Les services offerts aux personnes atteintes de cancer varient d'une MRC à l'autre, selon les particularités locales et les ressources disponibles. Comme plusieurs autres régions du Québec, la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine ne possède pas de programme régional de lutte contre le cancer. Les travaux réalisés par le comité régional de lutte contre le cancer ciblent l'atteinte de cet objectif, en ayant le souci de pallier aux différentes lacunes ciblées dans l'état de situation.

1. ORIENTATIONS PROVINCIALES ET RÉGIONALES

Les orientations régionales découlent des orientations provinciales. Le comité consultatif qui a œuvré au programme provincial de lutte contre le cancer au Québec a retenu trois grandes orientations auxquelles adhèrent les membres du comité régional, qui sont :

1. L'approche globale de lutte contre le cancer :

Les activités suggérées visent l'approche individuelle et populationnelle. L'approche globale réfère à l'ensemble des volets du continuum de services, soit de la prévention jusqu'aux soins de fin de vie, en passant par le dépistage, l'investigation, les traitements, les services de réadaptation et de soutien. Bien qu'ils visent particulièrement les personnes touchées par le cancer et bien que la majorité des personnes qui ont recours aux soins palliatifs sont atteintes d'un cancer (80 %), les services implantés pour le volet soins palliatifs devront répondre aux besoins de personnes souffrant d'autres maladies, telles que le sida, de maladies dégénératives, d'affections neurologiques et neuromusculaires évolutives, qui elles aussi seront en fin de vie.

2. Des soins et services centrés sur la personne et ses proches :

Les interventions et l'organisation de services devront toujours être guidées par le principe du respect de la personne et de son autonomie, le principe de la bienfaisance et de l'équité, empreints d'une approche holistique et visant la satisfaction des personnes touchées.

3. Des services et des soins de qualité :

Les critères de qualité font référence à la pertinence, l'efficacité des soins et services, la qualité de vie et la satisfaction des personnes atteintes.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux trace les lignes directrices qui guident la gestion et la prestation des services de santé et des services sociaux :

- la raison d'être des services est la personne qui les requiert;
- le respect de l'usager et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer les gestes posés à son endroit;
- l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de ses besoins;
- l'usager doit, autant que possible, participer aux soins et aux services le concernant;
- l'usager doit, par une information adéquate, être incité à utiliser les services de façon judicieuse.

Ces orientations et ces lignes directrices trouvent leur application dans les champs d'application suivants :

- promotion et prévention;
- dépistage;
- investigation, traitement, réadaptation;
- adaptation et soutien;
- soins palliatifs de fin de vie.

2. MÉTHODOLOGIE POUR L'ÉLABORATION DU PROGRAMME RÉGIONAL

Pour réaliser l'état de situation de la région, une agente de planification et programmation a fait une collecte de données axée sur les différents volets du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) et le continuum de services. Des données quantitatives furent colligées par l'entremise de données statistiques fournies par le Centre de coordination national de lutte contre le cancer (CCNLC), de données disponibles à l'Agence de santé et de services sociaux, et de données accessibles via internet. De l'information a été recueillie à partir d'un questionnaire qui fut complété par des intervenants de CH, de CLSC, de la Direction de santé publique et d'organismes communautaires.

Parallèlement à la démarche de recueil de données, le comité régional de lutte contre le cancer a été formé. Il est constitué de divers professionnels (pharmacien, omnipraticien, chirurgien, infirmière gestionnaire, infirmière de liaison, infirmière clinique, physiothérapeute, psychologue) représentant différentes MRC et divers établissements de la région, d'un représentant des organismes communautaires, de deux représentants des personnes atteintes et citoyens, d'un médecin de santé communautaire de la Direction de santé publique et d'une agente de planification et programmation de la Direction de la planification et programmation, volet Santé physique. Le comité est opérationnel depuis mai 2002 et il a tenu quatre rencontres en 2002, cinq en 2003 et deux rencontres jusqu'à maintenant pour l'année 2004. Les membres ont travaillé à valider et à bonifier l'état de situation régional, ainsi qu'à élaborer le Programme régional de lutte contre le cancer.

En cours de développement de l'état de situation, des présentations synthèses axées sur le programme provincial de lutte contre le cancer ainsi que sur la mise en contexte et l'évolution des travaux ont été faites auprès des directeurs généraux d'établissement et des directeurs des services professionnels. Le but de ces présentations visait la sensibilisation à l'importance de lutter contre le cancer et la mobilisation des ressources pour contribuer à l'élaboration du programme régional.

Pour permettre aux membres du comité régional de saisir le mandat qui leur était accordé, dans le but d'alimenter les discussions au sein du comité et de permettre une compréhension commune des éléments structurants du programme provincial, les interventions suivantes ont été effectuées par l'agente de planification et programmation :

- présentation synthèse du *Programme québécois de lutte contre le cancer - Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe* et distribution d'une copie du Programme provincial;
- dépôt du document de travail portant sur l'état de situation;
- remise du document *L'intervenant pivot en oncologie*;
- réflexion commune sur la notion de continuum de services;
- retour sur l'état de situation et bonification de celui-ci;
- partage sur les fonctions de pivot présentement exécutées par des intervenants des établissements;
- échanges sur la compréhension de ce qu'est un intervenant pivot.

Dans le but de mieux comprendre l'action des organismes communautaires et de mieux saisir la contribution qu'ils peuvent apporter dans le cadre du Programme de lutte contre le cancer, la représentante des organismes communautaires a été invitée à faire part du rôle et des fonctions de l'Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer (OGPAC) aux membres du comité régional.

C'est à partir des éléments positifs et des éléments à améliorer inscrits dans l'état de situation que s'est amorcé le processus d'élaboration du plan d'action. Les réflexions et discussions au sein du comité régional furent initiées en abordant à tour de rôle les différents volets du continuum de services à offrir aux personnes touchées par le cancer. Après chaque rencontre, le fruit des échanges était colligé dans un document de travail qui était validé et bonifié par les membres du comité lors d'une rencontre subséquente.

Lorsque le programme régional fut dressé, une consultation régionale s'est tenue dans chaque territoire ciblé pour la mise en place de réseaux de services intégrés de lutte contre le cancer. Étaient invités à cette consultation : les professionnels de CH, CLSC et CHSLD impliqués dans le continuum de services pour personnes touchées par le cancer, les organismes communautaires engagés dans la lutte contre le cancer, les comités de médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), les médecins de clinique privée et les

médecins responsables de groupe de médecine de famille (GMF). De plus, des commentaires ont été recueillis auprès des membres de la table de DSI-RSI, de la Commission infirmière, de la Direction régionale de la médecine générale, ainsi qu'auprès des agents de planification et programmation de l'Agence de santé et de services sociaux.

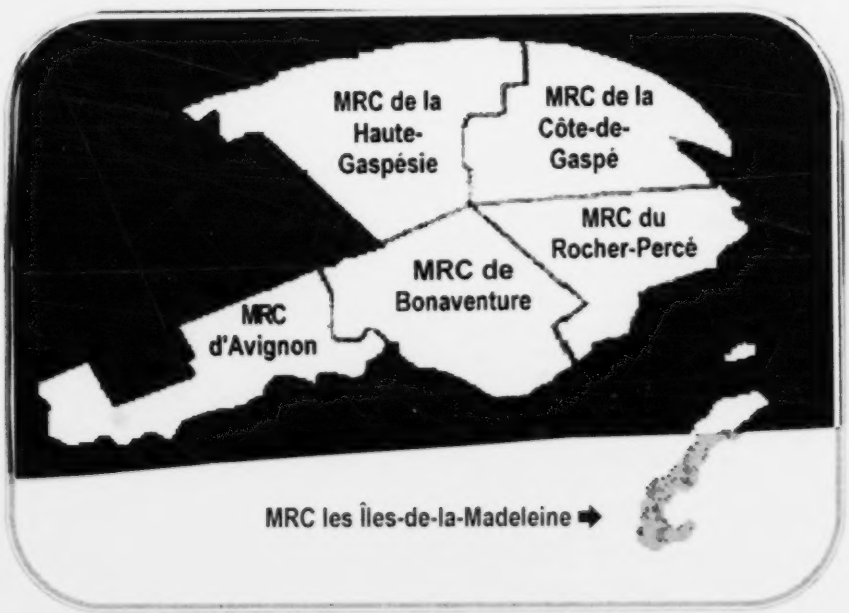
Lors des activités de consultation, les échanges entre les divers intervenants furent fructueux. Certains ont soulevé l'importance de bien connaître le rôle de chacun, l'importance de se concerter pour mieux organiser les services et réalisé qu'ils pouvaient entreprendre dès maintenant certaines actions pour mieux répondre aux besoins des personnes.

Suite à la tournée de consultation, l'ensemble des commentaires a été présenté au comité régional et une mise à jour du document fut réalisée pour être par la suite présentée au conseil d'administration de l'Agence.

3. ÉTAT DE SITUATION

3.1. CONTEXTE – PORTRAIT DE LA RÉGION

Le territoire de la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine se caractérise par la présence d'une péninsule et d'un archipel. Le territoire est vaste et s'étend sur une superficie de 20 500 km^2.



La population est dispersée dans six MRC, dont la MRC des Îles, la MRC du Rocher-Percé, la MRC de la Côte-de-Gaspé, la MRC de la Haute-Gaspésie, la MRC de Bonaventure et la MRC d'Avignon. Les habitants de l'ensemble du territoire sont répartis dans 55 municipalités et deux réserves indiennes. La majorité des gens s'expriment en français à la maison, pour une minorité de 10 % en anglais.[1]

---

[1] *Le portrait de santé des québécois. Institut national de la santé publique du Québec, juin 2000.*

Selon les données de Statistiques Canada, la population de la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine comptait 96 924 personnes en 2001. La population a chuté de 7,8 % entre 1996 et 2001. Les MRC Côte-de-Gaspé et Rocher-Percé sont les MRC qui subissent la plus grande diminution de la population.

Le groupe des personnes de 65 ans et plus s'est accru de 10 % pendant la même période. Le pourcentage d'aînés pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine représente 16 % comparativement à 15 % pour le Québec. C'est l'une des régions où la proportion est très élevée.[2]

Sur le plan socioéconomique, la région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine fait face à une situation difficile. Près de 30 % des gens ont moins de neuf années de scolarité, le taux d'emploi est inférieur à 40 %, le revenu personnel par habitant est de 17 657 $.[3] Plusieurs personnes vivent sous le seuil de la pauvreté, ce phénomène s'expliquant par un taux de 14,6 % de prestataires d'assistance emploi et par le fait que 75 % des personnes âgées de 65 ans et plus bénéficient du supplément de revenu garanti.[4]

Tableau 1 - Données de la population
région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine

MRC	POPULATION		
	1991	1996	2001
Haute-Gaspésie	14 019	13 733	12 722
Côte-de-Gaspé	20 903	20 851	18 545
Rocher-Percé	21 713	21 340	19 298
Bonaventure	19 848	19 550	18 267
Avignon	15 494	15 898	15 268
Îles-de-la-Madeleine	13 991	13 802	12 824
Région	105 968	105 174	96 924

Source : Statistiques Canada 2001

---

[2] *Institut de la statistique du Québec, 2003.*
[3] *Le portrait de santé des québécois. Institut national de la santé publique du Québec, juin 2000.*
[4] *Idem.*

Tableau 2 - Répartition (%) de la population en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine, moyenne 1996-1998

M R C						
Haute-Gaspésie	Côte-de-Gaspé	Rocher-Percé	Bonaventure	Avignon	Les Îles	TOTAL
13 %	19,8 %	20,3 %	18,6 %	15,2 %	13,1 %	100 %

Source : Fichier des tumeurs (MSSS), fichier des décès (MSSS), recensement 1996 (ISQ). Tableau produit par l'Infocentre régional Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

3.2. PROFIL SOCIOSANITAIRE EN MATIÈRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Le nombre de nouveaux cas de cancer pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine était de 564 pour l'année 2000, 543 pour l'année 1999, alors que la moyenne annuelle de nouveaux cas était de 530/100 000 habitants pour les années 1994-1998. Le taux d'incidence normalisé pour l'âge représentait 465/100 000. Pour les deux sexes, la majorité des cas de cancer ainsi que les décès qui y sont reliés sont attribuables à trois sièges particuliers, à savoir le cancer de la prostate, le cancer du poumon, le cancer du côlon et rectum chez l'homme et le cancer du sein, du poumon et colorectal chez la femme.[5] En rapport avec les autres régions du Québec, l'incidence du cancer de l'estomac se situe au 2e rang, l'incidence du cancer du sein se situe au 4e rang, le cancer de la prostate au 5e et celui du poumon au 6e rang.

[5] *Idem.*

Tableau 3 - Nombre de nouveaux cas selon le siège et le territoire de CLSC, sexes réunis et à l'exclusion de type peau (autre que mélanome), région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2000

SIÈGE	TERRITOIRE DE CLSC								
	BONAVENTURE	PABOK	GASPÉ	GRANDE-VALLÉE	LES ÎLES	MURDOCHVILLE	DENIS-RIVERIN	AVIGNON	TOTAL
Poumon	14	22	27	6	16	1	16	16	**118**
Côlon-rectum	12	12	18	1	15	0	10	10	**78**
Sein (femme)	14	9	11	0	8	1	9	9	**61**
Prostate	9	7	7	0	6	0	8	5	**42**
Lymphomes non hodgkinien	4	5	2	0	4	0	2	2	**19**
Vessie	4	3	2	0	6	0	3	1	**19**
Rein	2	3	5	1	2	1	2	3	**19**
Leucémie	3	4	4	0	6	0	3	2	**22**
Estomac	4	5	3	0	6	0	3	1	**22**
Corps utérus	2	2	1	0	3	0	1	1	**10**
Pancréas	1	2	2	0	7	0	2	2	**16**
Cavité buccale	2	3	4	1	3	0	3	2	**18**
Encéphale	3	2	2	0	3	0	0	1	**11**
Ovaires	2	2	0	0	2	1	1	3	**11**
Mélanomes	1	4	5	0	1	0	2	3	**16**
Col utérus	0	1	1	0	0	0	2	0	**4**
Oesophage	3	1	0	0	1	0	0	1	**6**
Foie	0	3	1	0	3	0	1	1	**9**
Larynx	2	1	1	1	0	0	2	0	**7**
Autres	12	16	5	1	8	1	6	7	**56**
TOTAL :	**94**	**107**	**101**	**11**	**100**	**5**	**76**	**70**	**564**

Source : Fichier des tumeurs (MSSS).

Tableau 4 - Nombre de nouveaux cas selon le siège et le territoire de CLSC, sexes réunis et à l'exclusion de type peau (autre que mélanome), région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 1999

SIÈGE	TERRITOIRE DE CLSC								
	BONAVENTURE	PABOK	GASPÉ	GRANDE-VALLÉE	LES ÎLES	MURDOCHVILLE	DENIS-RIVERIN	AVIGNON	TOTAL
Poumon	17	18	21	3	24	1	18	11	**113**
Côlon-rectum	8	11	15	4	10	2	9	12	**71**
Sein (femme)	16	8	12	1	8	0	11	14	**70**
Prostate	6	7	6	0	10	0	7	4	**40**
Lymphomes non hodgkinien	3	2	0	0	4	1	2	2	**14**
Vessie	6	0	2	3	2	0	4	4	**21**
Rein	5	2	5	0	3	0	3	4	**22**
Leucémie	0	2	6	0	5	0	1	2	**16**
Estomac	2	10	8	2	7	0	0	1	**30**
Corps utérus	2	1	1	0	2	0	0	2	**8**
Pancréas	4	2	4	1	4	0	0	2	**17**
Cavité buccale	0	1	3	0	3	0	3	3	**13**
Encéphale	0	3	0	1	1	0	3	1	**9**
Ovaires	2	0	1	1	3	0	3	0	**10**
Mélanomes	1	3	1	0	1	0	0	0	**6**
Col utérus	2	1	1	0	0	0	0	0	**4**
Oesophage	2	0	1	0	0	0	2	2	**7**
Foie	0	0	2	0	5	0	3	0	**10**
Larynx	0	4	1	1	2	0	3	0	**11**
Autres	8	5	10	4	10	3	5	6	**51**
TOTAL :	**84**	**80**	**100**	**21**	**104**	**7**	**77**	**70**	**543**

Source : Fichier des tumeurs (MSSS).

Tableau 5 - Répartition des nouveaux cas de tumeurs (principaux sièges) par territoire de MRC, moyenne 1994-1998 [6]

PRINCIPAL SIÈGE	M R C							
	Haute-Gaspésie	Côte-de-Gaspé	Rocher-Percé	Bonaventure	Avignon	Les Îles	Gaspésie/ Les Îles	Écart
Poumon	16	17	21	19	11	16	100	0
Côlon-rectum	9	14	12	11	9	10	64	0
Sein (femme)	10	13	13	13	9	8	67	0
Prostate	13	7	8	10	11	7	55	0
Pancréas	2	2	3	3	2	2	15	0
Estomac	2	2	4	4	3	4	19	0
Autres	34	57	50	63	31	38	273	61
TOTAL	**87**	**113**	**111**	**122**	**75**	**85**	**594**	**61**

Source : Fichier des tumeurs (MSSS) 1994-1998. Tableau produit par l'Infocentre régional Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

1) L'écart entre les données régionales et les données du MSSS au niveau des autres cancers s'explique par l'exclusion de certains types de cancer (notamment les cancers de la peau autres que mélanomes) ou qui ne sont pas répertoriés de façon uniforme (ceux qui sont parfois traités en cabinet privé, par exemple).

2) Les données officielles du MSSS ne sont pas disponibles par territoire de CLSC.

3) Ce tableau présente des données brutes. Ces données n'ont pas été ajustées pour tenir compte des profils d'âge des populations de chaque territoire. On suppose la population de notre région plutôt homogène.

---

[6] *Données brutes qui n'ont pas été ajustées pour tenir compte des profils d'âge de la population de chaque territoire. On suppose la population de notre région plutôt homogène.*

Tableau 6 - Répartition (%) des nouveaux cas de tumeurs (principaux sièges) par territoire de MRC/Total Gaspésie, moyenne 1994-1998[7]

PRINCIPAL SIÈGE	MRC/TOTAL GASPÉSIE						
	Haute-Gaspésie	Côte-de-Gaspé	Rocher-Percé	Bonaventure	Avignon	Les Îles	TOTAL
Poumon	16 %	17 %	21 %	19 %	11 %	16 %	100 %
Côlon-rectum	14 %	22 %	19 %	17 %	13 %	15 %	100 %
Sein (femme)	15 %	20 %	20 %	19 %	14 %	12 %	100 %
Prostate	24 %	12 %	14 %	18 %	19 %	13 %	100 %
Pancréas	16 %	16 %	21 %	21 %	11 %	15 %	100 %
Estomac	9 %	12 %	22 %	19 %	16 %	23 %	100 %
Autres	13 %	19 %	18 %	23 %	13 %	14 %	100 %

Source : Fichier des tumeurs (MSSS), fichier des décès (MSSS), recensement 1996 (ISQ). Tableau produit par l'Infocentre régional Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

[7] *Tableau présentant une répartition sous forme de pourcentage n'ayant pas été ajusté en tenant compte de la répartition de la population par MRC. Pour des fins de comparaison, il faudrait plutôt utiliser un indicateur présentant un taux brut par 100 000 habitants (disponible par territoire de CLSC seulement).*

Le nombre de décès reliés au cancer pour la période 1994-1998 était de 273. Le taux de mortalité était de 31 %, comparativement à 30 % sur le plan national.[8] Le cancer du poumon demeure l'un des plus fréquents et aussi des plus mortels. À lui seul, il cause près d'un tiers des décès attribuables au cancer chez l'homme (le taux de décès relié au cancer du poumon est plus élevé que le taux provincial) et près d'un quart chez la femme. C'est également le cancer qui a le plus grand impact sur le taux d'années potentielles de vie perdues.

Tableau 7 - Taux ajusté de mortalité selon la cause (1994-1998) par 100 000 habitants [9]

	Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	Québec
Ensemble des causes	752	728
Tumeurs	236	220
Appareil circulatoire	255	258
Appareil respiratoire	62	66
Appareil digestif	23	26
Traumatismes non intentionnels	36	27

Source : Institut national de la santé publique du Québec

Tableau 8 - Taux ajusté de mortalité selon les principaux sièges tumoraux (1994-1998) par 100 000 habitants [10]

	Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine	Québec
Total	236	220
Poumon	78	65
Côlon-rectum	23	27
Sein (femme)	27	32
Prostate	33	30
Pancréas	11	11
Estomac	12	9

Source : Institut national de la santé publique du Québec.

---

[8] *Fichier des tumeurs du Québec.*

[9] *La différence avec l'ensemble du Québec a fait l'objet d'un test statistique au seuil alpha de 0,05. Le taux a été ajusté selon la structure par âge, sexes réunis, de la population corrigée de l'ensemble du Québec en 1996.*

[10] *Idem.*

Tableau 9 - Répartition des décès (tumeurs) par territoire de MRC, 1994 à 1998 [11]

Année	M R C						
	Haute-Gaspésie	Côte-de-Gaspé	Rocher-Percé	Bonaventure	Avignon	Les Îles	Gaspésie/ Les Îles
1994	52	40	53	35	28	46	254
1995	50	57	53	45	35	42	282
1996	41	55	41	56	31	42	266
1997	57	49	61	49	28	44	288
1998	43	52	50	58	37	36	276
Moyenne	**49**	**51**	**52**	**49**	**32**	**42**	**273**

Source : Fichier des tumeurs (MSSS), fichier des décès (MSSS), recensement 1996 (ISQ). Tableau produit par l'Infocentre régional Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

Tableau 10 - Répartition (%) des décès (tumeurs) par territoire de MRC, 1994 à 1998 [12]

ANNÉE	M R C						
	Haute-Gaspésie	Côte-de-Gaspé	Rocher-Percé	Bonaventure	Avignon	Les Îles	Gaspésie/ Les Îles
1994	20 %	16 %	21 %	14 %	11 %	18 %	100 %
1995	18 %	20 %	19 %	16 %	12 %	15 %	100 %
1996	15 %	21 %	15 %	21 %	12 %	16 %	100 %
1997	20 %	17 %	21 %	17 %	10 %	15 %	100 %
1998	16 %	19 %	18 %	21 %	13 %	13 %	100 %
Moyenne	**18 %**	**18 %**	**19 %**	**18 %**	**12 %**	**15 %**	**100 %**

Source : Fichier des tumeurs (MSSS), fichier des décès (MSSS), recensement 1996 (ISQ). Tableau produit par l'Infocentre régional Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

---

[11] *Données brutes qui n'ont pas été ajustées pour tenir compte des profils d'âge des populations de chaque territoire. On suppose la population de notre région plutôt homogène.*

[12] *Tableau présentant une répartition sous forme de pourcentage n'ayant pas été ajusté en tenant compte de la répartition de la population par MRC. Pour des fins de comparaison, il faudrait plutôt utiliser un indicateur présentant un taux brut par 100 000 habitants (disponible par territoire de CLSC seulement).*

Certains comportements liés à la santé augmentent le risque de cancer pour la population de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. 34,8 % des hommes et 30,4 % des femmes âgé(e)s de 15 ans et plus fument, 11,1 % des hommes disent prendre 14 consommations d'alcool et plus au cours d'une semaine. De plus, les gens des deux sexes (16,6 %) perçoivent avoir des moyennes ou de mauvaises habitudes de vie, et plus de 34 % présentent un excès de poids.[13]

En ce qui concerne les jeunes de 12 à 24 ans, seulement 54,8 % disent consommer au moins cinq portions de fruits et légumes par jour. Cependant, la région a quand même une longueur d'avance par rapport au Québec, puisque le pourcentage provincial est de 46,1 % à cet égard.[14]

La prévention, les soins et les traitements reliés au cancer font généralement partie d'une organisation de services diversifiés, regroupant différentes problématiques de santé et différentes clientèles; il est alors difficile d'avoir des données précises en regard des coûts engendrés par le cancer. Mais en considérant l'importance du problème, le vieillissement de la population, l'exposition aux facteurs de risque d'un bon pourcentage de la population, il est logique de penser que le cancer engendrera des coûts importants pour la région dans les années futures.

3.3. SERVICES OFFERTS EN LIEN AVEC LES VOLETS DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (PQLC)

3.3.1. Volet prévention-promotion

3.3.1.1 Lutte contre le tabac

Les actions mises en place pour diminuer l'usage du tabac sont très variables d'une MRC à l'autre. Dans la région, certaines écoles primaires sont rejointes par au moins un programme de prévention. En 2001-2002, des écoles secondaires étaient rejointes par le programme *Invivo* et le programme de prévention *La gang allumée pour une vie sans fumée* était présent dans des maisons de jeunes. Le 5e bilan des *Priorités nationales de santé publique 1997-2002* indique qu'un projet pilote *Hardi, les cœurs!* visait les élèves de 5e année de 5 des 49 écoles primaires pour l'année 2001-2002.

---

[13] *Idem.*

[14] *Statistique Canada.* Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, *2001.*

Tableau 11 - Programmes de prévention du tabagisme dans les écoles primaires et secondaires, région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002

	Nombre d'écoles rejointes par au moins un programme	Proportion d'élèves rejoints par au moins un programme
Écoles primaires	5/49	3 %
Écoles secondaires	3/21	20 %

Source : Priorités nationales de santé publique 1997-2002. Vers l'atteinte des résultats attendus : 5e bilan. *Direction générale de la santé publique, MSSS.*

Des interventions d'information, de référence et de counseling reliées à l'abandon du tabagisme sont offertes ponctuellement par des professionnels de la santé dans le cadre de leur programme respectif. Le programme *Grossesse sans tabac* est présent dans tous les CLSC et certains offrent des ateliers de groupe.

Tableau 12 - Services de soutien à l'abandon au tabagisme, région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine, 2001-2002

Service ou méthode	Dispensé par	Disponibilité (nombre de territoires de CLSC)	Population visée
Méthode de groupe			
Programme « Oui, j'arrête! »	CLSC	3/5	Fumeurs en général
Counseling individuel			
Counseling par les infirmières en périnatalité	Chaque CLSC	5/5	Femmes enceintes
Counseling individuel	Unité de médecine familiale de Gaspé	1/5	Fumeurs en général
Counseling individuel	CLSC de Pabok	1/5	Fumeurs en général
Counseling individuel	Centre de santé de La Haute-Gaspésie	1/5	Fumeurs en général

Source : Priorités nationales de santé publique 1997-2002 - Vers l'atteinte des résultats attendus : 5e bilan. Direction générale de la santé publique, MSSS.

La réglementation du tabagisme dans les lieux publics et les milieux de travail est en vigueur sur l'ensemble du territoire.

3.3.1.2 Alimentation

Aucun programme spécifique n'existe en ce qui concerne l'alimentation pour la prévention du cancer. Certaines interventions sporadiques peuvent être exécutées en collaboration avec les professeurs au niveau primaire et secondaire, dans le but de transmettre des messages éducatifs en matière de saines habitudes concernant les collations, les petits déjeuners, les boîtes à lunch santé ou par la distribution de guides alimentaires. Lors du Mois de la nutrition et de la Semaine de la Fondation des maladies du cœur, des activités de sensibilisation à une saine alimentation sont réalisées dans plusieurs CLSC sous forme de séances d'information et/ou de dégustations.

3.3.1.3 Environnement

Le Programme québécois de lutte contre le cancer recommande d'agir prioritairement sur des problèmes de santé liés à deux cancérigènes connus, soit l'amiante et les rayons ultraviolets. Dans la région, des intervenants sont impliqués dans le suivi de l'enlèvement ou de la réparation du flocage d'amiante dans les bâtiments scolaires où ces travaux sont prévus, ainsi qu'à l'évaluation de la présence d'amiante dans tous les établissements de soins de santé. Le programme de santé au travail prévoit plusieurs activités en rapport avec l'amiante.

Concernant les mesures pour la protection contre les rayons ultraviolets, certaines actions sont planifiées. Sur l'ensemble du territoire, les intervenants des programmes de périnatalité et de compétence parentale organisent des activités d'information aux parents au regard de moyens efficaces pour la protection des enfants de 0 à 18 ans. Deux CLSC ont mentionné que des activités de groupe étaient organisées sur les dangers de l'exposition au soleil (exemple : la Journée du chapeau, la Journée crème solaire). Un CLSC mentionne faire des interventions au niveau de la clinique des voyageurs et au niveau de la prévention des risques en milieu de travail, particulièrement pour les travailleurs forestiers.

En ce qui a trait aux autres agents soupçonnés d'être cancérigènes (ex. : pesticides, composés organiques volatils, champs électromagnétiques, biphémyl-polychlorés [BPC], rayonnements ionisants...), il existe certaines controverses et peu d'information précise disponible concernant l'association entre certains facteurs environnementaux et le cancer.

VOICI LES ÉLÉMENTS POSITIFS ET À AMÉLIORER RELEVÉS POUR LE VOLET PROMOTION-PRÉVENTION :

Éléments positifs

- Des mesures pour protéger les non-fumeurs sont en place;
- Des stratégies pour réduire l'accessibilité aux produits du tabac et lutter contre le tabagisme sont présentement initiées.

Éléments à améliorer

- Le faible niveau d'interventions éducatives en matière de saines habitudes alimentaires dans le cadre des programmes scolaires et en milieu de travail, et le faible taux de campagnes de sensibilisation et d'information en regard des effets néfastes de l'exposition aux rayons solaires;
- Aucun établissement n'a mentionné avoir des activités éducatives portant sur les causes et signes de cancer;
- 34,8 % des hommes et 30,4 % des femmes âgé(e)s de 15 ans et plus fument;
- Activités d'information liées aux moyens efficaces pour la protection contre les rayons ultraviolets;
- Recherche pour mieux comprendre le lien entre l'environnement et le cancer.

3.3.2. Volet dépistage

3.3.2.1 Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)

Le Programme de dépistage du cancer du sein (PQDCS) est démarré depuis 1998 au Québec et s'implante en Gaspésie et aux Îles de façon progressive depuis octobre 2001. Il vise les 12 600 femmes âgées de 50 à 69 ans dans la région. Ces femmes sont invitées à participer au dépistage aux deux ans par leur médecin ou par le Centre de coordination des services régionaux à la Direction de santé publique. En début d'année 2004, l'examen

mammographique est offert dans quatre centres de dépistage désignés, situés dans quatre centres hospitaliers de la région. Les centres désignés répondent aux normes de qualité de l'Association canadienne des radiologistes et du Laboratoire de Santé publique du Québec. Un examen clinique des seins est également offert par les médecins de première ligne, dans le contexte de suivi régulier. De plus, en réponse à des demandes ponctuelles, une infirmière dans une MRC fait l'enseignement de l'auto-examen des seins.

Le peu de données présentement disponibles rendent difficilement évaluable l'atteinte des objectifs du Programme de lutte contre le cancer du sein. Les statistiques se rapportant au dépistage par mammographie démontrent que 71,3 % des femmes de 50 à 69 ans de la région ont eu une mammographie au cours d'une période de deux ans.[15] Au 30 juin 2001, le pourcentage de ce même groupe de femmes ayant consenti à participer au PQDCS, sur une projection de 24 mois, était de 19,8 % (moyenne provinciale de 42,7 %) et selon les données de la RAMQ, le taux de mammographie était de 54 % (moyenne provinciale de 63,2 %) pour la période 1999-2002. Cet écart est justifié par le fait que plusieurs femmes ayant passé une mammographie n'étaient pas encore inscrites au programme, compte tenu du début d'implantation de celui-ci.

À partir des six premiers mois d'activité du PQDCS, 27,3 % auraient eu une mammographie de dépistage dans un centre d'expertise en dépistage.[16] Les données concernant la rétention des femmes ayant eu une première mammographie de dépistage normale, le pourcentage de références pour investigation et les anomalies détectées chez les femmes ayant eu une mammographie de dépistage dans le cadre du PQDCS ne sont pas disponibles présentement.

Il n'existe pas de données concrètes permettant d'évaluer les mesures de résultat pour les délais minimum pour la passation de la mammographie. Le délai pour passer une mammographie varie beaucoup selon les événements ponctuels et est respecté de façon sporadique.

À l'automne 2002, les cinq centres de dépistage désignés et déjà implantés n'arrivaient pas à offrir suffisamment de services pour répondre à la demande. Les femmes de la région devaient patienter de quatre mois à même un an avant d'obtenir un rendez-vous pour

---

[15] *Source : Le portrait de santé, le Québec et ses régions, INSPQ, 2001.*
[16] *Source : Centre d'expertise en dépistage, INSPQ, novembre 2001.*

une mammographie, alors que le délai prévu au programme est de 30 jours ouvrables suivant la prise de rendez-vous. Afin de remédier au retard pris dans le cadre du programme dans notre région, une unité mobile de dépistage (CLARA) est venue appuyer les centres de dépistage. L'unité mobile a passé six semaines dans la péninsule et a permis à plus de 1 300 femmes de passer une mammographie.

Plusieurs activités diagnostiques sont réalisées dans les centres locaux. Il n'existe pas de centre de référence pour investigation désigné (CRID). Les services de stéréotaxie (biopsie au trocart avec guidance radiologique) ne sont donc pas offerts sur le territoire. Il existe des corridors de services sans entente formelle pour le dépistage ou l'obtention de consultations spécialisées, particulièrement avec l'Hôpital St-Sacrement, avec le Centre hospitalier régional de Rimouski et le Centre hospitalier de Rivière-du-Loup. Il n'y a pas de mécanisme de suivi clairement établi. Le type de suivi peut varier selon les établissements impliqués.

3.3.2.2 Dépistage du cancer du col de l'utérus

La population du territoire a accès à l'information et au service de dépistage basé sur le test Papanicolaou, particulièrement par le biais des cliniques médicales. Cependant, le manque de médecins traitants diminue l'accès à ce service. Le test de dépistage peut être fait par des médecins traitants, des obstétriciens ou encore des infirmières sous ordonnance médicale. Ces tests sont acheminés à l'Hôpital St-Sacrement pour être analysés.

Parmi les femmes âgées de 15 ans et plus, 71,4 % ont eu un test de PAP au cours d'une période de deux ans (1998)[17], cette valeur étant la plus élevée pour l'ensemble du Québec.

3.3.2.3 Dépistage du cancer du côlon

Les services de coloscopie sont disponibles sur l'ensemble du territoire. L'accessibilité à ce service et les délais d'attente sont variables selon la disponibilité de l'expertise.

VOICI LES ÉLÉMENTS POSITIFS ET À AMÉLIORER RELEVÉS POUR LE VOLET DÉPISTAGE :

Éléments positifs

- Quatre centres hospitaliers ont présentement le certificat du ministère de la Santé et des Services sociaux pour le dépistage du cancer du sein;
- L'information sur les services de dépistage du cancer du sein est diffusée;
- Bonne participation régionale pour le dépistage du cancer du col.

Éléments à améliorer

- L'attente pour une mammographie peut dépasser le délai prévu au programme du dépistage du cancer du sein;
- Un centre hospitalier a perdu la reconnaissance de centre désigné et certifié;
- Faire l'évaluation du Programme de lutte contre le cancer du sein;
- Au 30 juin 2001, 19,8 % des femmes de 50 à 69 ans ont consenti à participer au PQDCS.

3.3.3. Volet investigation–traitement

3.3.3.1 Investigation

Tous les services d'investigation de base sont offerts sur le territoire (laboratoire, échographie, tomodensitométrie, médecine nucléaire) et s'articulent autour des cinq centres hospitaliers. Le service de tomodensitométrie est accessible dans quatre centres hospitaliers, soit ceux de Gaspé, de l'Archipel, de la Baie-des-Chaleurs et de Chandler. Le Centre de santé de La Haute-Gaspésie doit référer ses bénéficiaires dans d'autres centres. Depuis mai 1993, le Centre hospitalier de Chandler demeure le seul endroit où l'on peut bénéficier de la médecine nucléaire. Les autres centres hospitaliers dirigent leurs

---

[17] *Source : Le portrait de santé, le Québec et ses régions, INSPQ, 2001.*

patients vers Chandler, Rimouski, parfois Québec et Montréal. Les consultations médicales spécialisées sont accessibles via la présence de spécialistes, le service d'itinérance en spécialités ou par les corridors de services extérieurs.

Dans plusieurs MRC, les gens disent avoir de la difficulté à obtenir un rendez-vous au cabinet d'un médecin, particulièrement lorsque ceux-ci n'ont pas déjà un médecin de famille. La liste d'attente pour une visite chez le médecin s'allonge parfois à plus d'un an. La population de certaines MRC n'a pas accès à des cliniques sans rendez-vous. Ces faits viennent compromettre l'investigation.

Les tableaux ci-dessous présentent l'état de situation des effectifs médicaux en médecine générale dans chacune des MRC du territoire (au 31 mars 2003), ainsi que les effectifs médicaux en spécialités pour la région (au 1er janvier 2004).

Tableau 13 - Effectifs médicaux en médecine générale au 31 mars 2003

MRC	En place au 31 mars 2003 (individus)	Besoins identifiés (ETP médecins)	Pourcentage d'atteinte
Les Îles	21	22,1	95 %
Haute-Gaspésie	13	22,48	58 %
Côte-de-Gaspé	38	54,99	69 %
Rocher-Percé	20	31,16	64 %
Bonaventure	12	25,56	47 %
Avignon	34	30,82	110 %
Bonaventure-Avignon	*46*	*56,38*	*82 %*
Total GIM	**138**	**187,11**	**74 %**

Source : Plan régional des effectifs médicaux en médecine générale, région Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine.

Tableau 14 - Répartition des effectifs médicaux spécialisés pour la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine au 1er janvier 2004

SPÉCIALITÉS	Nombre d'effectifs en place au 1er janvier 2004	PEM 2004–2007 adopté par les CH	PREM autorisé par le MSS 2004
De base offertes localement			
Anesthésiologie	9	12	13
Chirurgie générale	* 11	15	11
Médecine interne	14	17	17
Psychiatrie	8	11	11
Radiologie diagnostique	6	10	9
De base offertes régionalement			
Anatomo-pathologie	1	2	2
Chirurgie orthopédique	5	5	5
Obstétrique–gynécologie	5	7	6
Pédiatrie	4	6	6
Pédopsychiatrie	2	2	3

* Le CH de l'Archipel est en dépassement temporaire de son plan en raison d'une retraite prévue, alors que le CH de Gaspé n'a qu'un effectif en place sur un plan de 2.

Source : Plan régional des effectifs médicaux en médecine générale, région Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine.

Des corridors de services sont établis avec l'Hôtel-Dieu de Québec, l'Hôpital Laval, le Centre hospitalier de l'Enfant-Jésus, le Centre hospitalier régional de Rimouski ou entre les centres hospitaliers de la région.

Les hospitalisations pour cancer dans la région sont réparties dans les cinq centres hospitaliers. Les établissements hospitalisent majoritairement des individus de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine, et très rarement des individus d'autres régions. Le taux de rétention régionale pour les hospitalisations en 2000-2001 était de 55 %, donnée comparable à celle de 1994-1995. Ce sont les cas de cancer du sein (77 %) et du système digestif bas (75 %) qui représentent le plus haut taux d'hospitalisation. Pour les sièges pulmonaires et urologiques, le taux était beaucoup plus faible, soit de 59 % et 32 %.

Tableau 15 - Hospitalisations pour cancer selon les principaux sièges et taux de rétention, 1994-1995 et 2000-2001, région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine*

	Hospitalisations de résidents de la région (nombre)	Taux de rétention pour les hospitalisations (%)	Hospitalisations des CHSGS de la région (nombre)
Année 1994–1995			
Ensemble des sièges	**1 004**	**56 %**	**Non disponibles**
Année 2000–2001			
Digestif bas	118	75 %	90
Poumon	181	59 %	107
Sein	75	77 %	58
Urologique	102	32 %	33
Ensemble des sièges	**870**	**55 %**	**484**

** Les hospitalisations incluent les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.*

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2000-2001.

Pour l'année 2000-2001, le taux de rétention pour les activités chirurgicales était de 44 % pour la région et plus des deux tiers de ces chirurgies étaient reliées au traitement du cancer du sein et du système digestif bas, alors qu'un très faible pourcentage était relié aux chirurgies pulmonaires et urologiques.

Tableau 16 - Volume de chirurgies et volume d'hospitalisations** réalisées par les CHSGS de la région GIM pour l'ensemble des cancers, 2000-2001*

NOM DU CHSGS	Chirurgies pour l'ensemble des cancers	Hospitalisations pour l'ensemble des cancers
CH de l'Archipel	31	70
CH Baie-des-Chaleurs	62	144
CH de Chandler	29	98
CH de Gaspé	82	93
CS de La Haute-Gaspésie	23	79
TOTAL	**227**	**484**

** Le volume de chirurgies inclut les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.*

*** Le volume d'hospitalisations inclut les hospitalisations en chirurgie et les hospitalisations en médecine.*

Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2000-2001.

Le volume d'activités chirurgicales pour le traitement de cancer est faible et variable d'un établissement à l'autre. C'est au Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs que le nombre de chirurgies liées au cancer est le plus élevé.

Tableau 17 - Volume de chirurgies* réalisées par les CHSGS de la région GIM selon les principaux sièges de cancer, 2000-2001

NOM DU CHSGS	Siège digestif bas	Siège pulmonaire	Siège sein	Siège urologique	TOTAL des sièges
CH de l'Archipel	15	0	6	5	26
CH Baie-des-Chaleurs	11	0	29	0	40
CH de Chandler	4	0	10	2	16
CH de Gaspé	11	1	13	0	25
CS de La Haute-Gaspésie	7	1	9	0	17
TOTAL	**48**	**2**	**67**	**7**	**124**

** Le volume de chirurgies inclut les hospitalisations en chirurgie et les chirurgies d'un jour.*
Source : Fichier APR-DRG, MSSS, 2000-2001.

3.3.3.2 Traitement-Réadaptation

CHIMIOTHÉRAPIE

Des services de chimiothérapie sont offerts sur l'ensemble du territoire dans les cinq centres hospitaliers et dans les cliniques de jour de certains CLSC. L'application des traitements se déroule selon les recommandations d'un oncologue. Des médecins (internistes, omnipraticiens ou chirurgiens) prescrivent et supervisent la procédure thérapeutique. Les infirmières administrent la médication. Un lien de communication peut toujours être établi avec l'oncologue. Dans certaines situations, les patients se déplacent pour recevoir de la chimiothérapie parce que le service n'est pas encore très bien connu des médecins qui prescrivent les protocoles.

Occasionnellement, des patients se rendent à domicile avec perfusion d'antinéoplasique pour une période de 24 heures ou plus. Un suivi peut parfois être fait par les infirmières du soutien à domicile. Les patients sont avisés de se rendre au CH local lors d'un dysfonctionnement de la perfusion. Certains patients prennent également des antinéoplasiques par voie orale à domicile.

Il n'y a pas de délai d'attente pour les traitements de chimiothérapie dans les établissements de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Les cas nécessitant des traitements et des suivis complexes peuvent avoir à se déplacer dans un établissement plus éloigné de leur domicile ou encore être transférés hors région. Des corridors de services pour traitements dans des centres régionaux ou suprarégionaux existent de façon informelle. Les patients qui doivent recevoir leurs traitements de chimiothérapie au Centre hospitalier de Rimouski les reçoivent sans délai. Il est cependant difficile d'évaluer le délai d'attente des centres suprarégionaux.

Le nombre de visites et de traitements au service d'hémato-oncologie a considérablement augmenté dans la région. Les tableaux suivants reflètent bien l'évolution des cinq dernières années. L'administration locale des traitements de chimiothérapie génère un impact très positif pour les personnes touchées. Cependant, les professionnels et les gestionnaires déplorent que les coûts pharmaceutiques ne soient pas subventionnés à la hauteur du coût des traitements.

Tableau 18 - Données relatives aux traitements de chimiothérapie par exercice financier, par établissement

EXERCICE	ÉTABLISSEMENT	ANTINÉOPLASIQUES	Coûts totaux de pharmacie – hémato-oncologie			HEURES TRAVAILLÉES	VISITES	TRAITEMENTS
			EXTERNES	HOSPITALISÉS	TOTAL			
2002–2003	CH de Gaspé	138 201 $	176 273 $	11 968 $	326 442 $	1 545	629	399
2001–2002	CH de Gaspé	189 200 $	172 341 $	74 188 $	435 729 $	1 512	638	505
2000–2001	CH de Gaspé	121 606 $	119 090 $	51 015 $	291 711 $	518	498	428
1999–2000	CH de Gaspé	76 948 $				378	413	378
1998–1999	CH de Gaspé	82 655 $				316	457	422
2002–2003	CS de La Haute-Gaspésie	101 102 $	178 370 $		279 472 $	391	294	229
2001–2002	CS de La Haute-Gaspésie	96 471 $	106 500 $		202 971 $	404	257	222
2000–2001	CS de La Haute-Gaspésie	63 721 $	76 048 $		139 769 $	315	220	196
1999–2000	CS de La Haute-Gaspésie	26 430 $				211	199	189
1998–1999	CS de La Haute-Gaspésie	9 066 $				146	85	
2002–2003	CH de l'Archipel	207 437 $	276 978 $	48 194 $	532 609 $	1 898	423	461
2001–2002	CH de l'Archipel	139 234 $	232 816 $	40 184 $	412 234 $	1 287	456	496
2000–2001	CH de l'Archipel	125 360 $	220 457 $		345 817 $	766	396	396
1999–2000	CH de l'Archipel	97 346 $				692	348	348
1998–1999	CH de l'Archipel	75 922 $				662	305	
2002–2003	CH Baie-des-Chaleurs	217 294 $	237 138 $		454 432 $	1 312	558	561
2001–2002	CH Baie-des-Chaleurs	288 051 $	312 948 $		600 999 $	1 085	544	544
2000–2001	CH Baie-des-Chaleurs	168 022 $	188 305 $		356 327 $	1 017	385	385
1999–2000	CH Baie-des-Chaleurs	85 073 $				937	334	331
1998–1999	CH Baie-des-Chaleurs	114 180 $				969	623	617
2002–2003	CH de Chandler	179 317 $	248 845 $		428 162 $	612	752	432
2001–2002	CH de Chandler	62 616 $	103 909 $		166 525 $	394	450	286
2000–2001	CH de Chandler	89 134 $	155 403 $		244 537 $	287	442	239
1999–2000	CH de Chandler	46 109 $				207	247	186
1998–1999	CH de Chandler	17 945 $				172	306	167

Définitions tirées du *Manuel de gestion financière* :
- **Visites :** Présence d'un usager à ce service dans le but d'obtenir une consultation ou un traitement.
- **Traitements :** Nombre de visites de traitement. On doit compter une seule visite par jour civil (jour allant de minuit à minuit).

Tableau 19 - Dépenses annuelles régionales relatives aux traitements de chimiothérapie, par exercice financier

EXERCICE	ÉTABLISSEMENT	ANTINÉOPLASIQUES	Coûts totaux de pharmacie – hémato-oncologie			HEURES TRAVAILLÉES	VISITES	TRAITEMENTS
			EXTERNES	HOSPITALISÉS	TOTAL			
2002–2003	CH de Gaspé	138 201 $	176 273 $	11 968 $	326 442 $	1 545	629	399
2002–2003	CS de La Haute-Gaspésie	101 102 $	178 370 $		279 472 $	391	294	229
2002–2003	CH de l'Archipel	207 437 $	276 978 $	48 194 $	532 609 $	1 898	423	461
2002–2003	CH Baie-des-Chaleurs	217 294 $	237 138 $		454 432 $	1 312	558	561
2002–2003	CH de Chandler	179 317 $	248 845 $		428 162 $	612	752	432
	TOTAUX :	**843 351 $**	**1 117 604 $**	**60 162 $**	**2 021 117 $**	**5 758**	**2 656**	**2 082**
2001–2002	CH de Gaspé	189 200 $	172 341 $	74 188 $	435 729 $	1 512	638	505
2001–2002	CS de La Haute-Gaspésie	96 471 $	106 500 $		202 971 $	404	257	222
2001–2002	CH de l'Archipel	139 234 $	232 816 $	40 184 $	412 234 $	1 287	456	496
2001–2002	CH Baie-des-Chaleurs	288 051 $	312 948 $		600 999 $	1 085	544	544
2001–2002	CH de Chandler	62 616 $	103 909 $		166 525 $	394	450	286
	TOTAUX :	**775 572 $**	**928 514 $**	**114 372 $**	**1 818 458 $**	**4 682**	**2 345**	**2 053**
2000–2001	CH de Gaspé	121 606 $	119 090 $	51 015 $	291 711 $	518	498	428
2000–2001	CS de La Haute-Gaspésie	63 721 $	76 048 $		139 769 $	315	220	196
2000–2001	CH de l'Archipel	125 360 $	220 457 $		345 817 $	766	396	396
2000–2001	CH Baie-des-Chaleurs	168 022 $	188 305 $		356 327 $	1 017	385	385
2000–2001	CH de Chandler	89 134 $	155 403 $		244 537 $	287	442	239
	TOTAUX :	**567 843 $**	**759 303 $**	**51 015 $**	**1 378 161 $**	**2 903**	**1 941**	**1 644**
1999–2000	CH de Gaspé	76 948 $				378	413	378
1999–2000	CS de La Haute-Gaspésie	26 430 $				211	199	189
1999–2000	CH de l'Archipel	97 346 $				692	348	348
1999–2000	CH Baie-des-Chaleurs	85 073 $				937	334	331
1999–2000	CH de Chandler	46 109 $				207	247	186
	TOTAUX :	**331 906 $**	**- $**	**- $**	**- $**	**2 425**	**1 541**	**1 432**
1998–1999	CH de Gaspé	82 655 $				316	457	422
1998–1999	CS de La Haute-Gaspésie	9 066 $				146	85	
1998–1999	CH de l'Archipel	75 922 $				662	305	
1998–1999	CH Baie-des-Chaleurs	114 180 $				969	623	617
1998–1999	CH de Chandler	17 945 $				172	306	167
	TOTAUX :	**299 768 $**	**- $**	**- $**	**- $**	**2 265**	**1 776**	**1 206**

Définitions tirées du *Manuel de gestion financière* :
- **Visites** : Présence d'un usager à ce service dans le but d'obtenir une consultation ou un traitement.
- **Traitements** : Nombre de visites de traitement. On doit compter une seule visite par jour civil (jour allant de minuit à minuit).

Généralement, les infirmières responsables de l'administration des traitements de chimiothérapie transmettent de l'enseignement relié aux traitements et assurent le suivi pendant la durée de celui-ci. Les personnes atteintes et leurs proches reçoivent également de l'information du médecin traitant, ainsi que par d'autres professionnels, de façon sporadique.

L'implication du pharmacien dans les services transmis aux personnes touchées par le cancer s'observe surtout à l'étape du traitement par chimiothérapie. Il prépare les médicaments, prépare le dossier pharmacologique, rencontre les personnes pour transmettre de l'enseignement sur les effets de la médication et ses interactions.

La coordination des traitements se fait par l'entremise du médecin traitant et du centre secondaire avec qui le corridor de service a été établi. Les personnes atteintes de cancer sur le territoire de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine n'ont pas accès à un établissement offrant une concentration de spécialités, ni à des intervenants pivots pour coordonner l'ensemble des services nécessaires. Cependant, deux centres de la région disposent d'équipes multidisciplinaires impliquées dans certains services à offrir aux personnes atteintes de cancer.

Au Centre hospitalier Baie-des-Chaleurs, une coordination de services est assurée par des infirmières de l'Unité de chirurgie (que le patient peut rejoindre 24 heures sur 24), en lien avec d'autres professionnels de l'établissement et l'Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer, pour un suivi s'échelonnant jusqu'à six mois post-traitement. Cette démarche de coordination est assurée pour les personnes qui seront exposées à une chirurgie de dépistage ou de traitement de cancer, et pour les personnes admises pour recevoir des traitements de chimiothérapie.

Au Centre hospitalier de l'Archipel, une équipe composée du médecin traitant du patient, d'un interniste, d'une pharmacienne, d'un infirmier coordonnateur et au besoin du chirurgien, de la diététiste, du psychologue ou autres professionnels de la santé, a été mise sur pied afin d'évaluer le patient et le protocole suggéré, ainsi que pour suivre hebdomadairement l'évolution du patient en traitement de chimiothérapie.

Selon les données statistiques des centres de radiothérapie de la province émises par le MSSS pour l'année 2001, 214 personnes de la région ont reçu des traitements de radiothérapie. La majorité (57 %) ont reçu leur traitement au Centre hospitalier régional de Rimouski, 30 % au Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Québec, 4 % au Centre hospitalier de Trois-Rivières, 3 % à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, 2 % à l'Hôpital général de Montréal et à l'Hôpital Notre-Dame, et dans une même proportion de 0,5 % au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, à l'Hôtel-Dieu de Montréal, à l'Hôpital Royal-Victoria et à l'Hôpital général juif Sir-Mortimer-B.-Davis.[18]

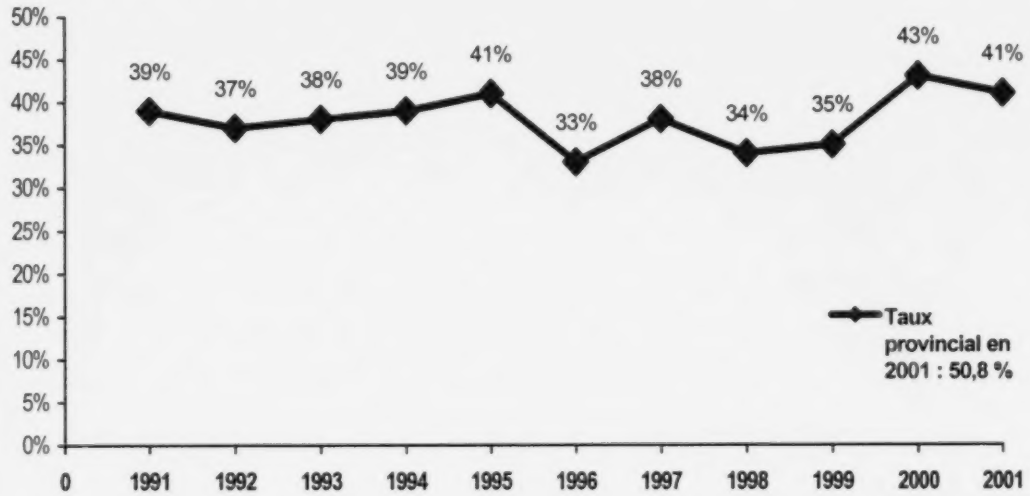
Le Département de radio-oncologie du Centre hospitalier de Rimouski a ouvert ses portes en 1999. Le centre régional répond aux besoins en radiothérapie de patients venant principalement de la région du Bas-Saint-Laurent, de la Côte-Nord et de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine. La liste d'attente est longue pour les traitements de radiothérapie à Rimouski et les délais peuvent aller jusqu'à 6 mois. De janvier 2003 à décembre de la même année, le nombre de patients en attente de traitement pour le cancer du sein et de la prostate depuis plus de huit semaines a oscillé entre 5 et 48, mais s'est régulièrement maintenu à plus de 17. Au CH universitaire de Québec, la liste d'attente s'est généralement maintenue à 0 pour l'année 2003, à l'exception du mois de mars où environ 12 personnes étaient en attente de plus de 8 semaines.

---

[18] *Banque de données de facturation de la Régie de l'assurance maladie du Québec, 2001.*

À partir des données de la RAMQ (voir tableau 18), il est possible de constater que l'accès aux services de radio-oncologie demeure assez constant dans la région depuis 1996.

Tableau 20 - Proportion des cas de cancer traités en radiothérapie
Région de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine



Les Gaspésiens et les Madelinots atteints de cancer doivent couramment se déplacer dans la région ou vers un établissement extrarégional pour recevoir des services médicaux de base ou spécialisés. Ces déplacements ont un impact important sur le plan familial, organisationnel, affectif, financier et autres. En plus de devoir faire des centaines de kilomètres pour obtenir des soins, les citoyens de la région doivent souvent s'appauvrir.

Heureusement, en cours d'année 2003, la Politique provinciale de déplacement des cas électifs a été bonifiée. Celle-ci est en vigueur depuis la fin du mois de mai 2003 et rétroactive au 1er janvier de la même année. Des frais de repas et d'hébergement sont maintenant remboursés pour l'usager ainsi que pour l'accompagnateur familial ou social, lorsque celui-ci est prescrit par le médecin.

Certaines modalités s'appliquent entre autres pour la population des Îles-de-la-Madeleine et les personnes atteintes de cancer. Pour les personnes devant recevoir des services de radio-oncologie ou tout autre traitement relié au cancer et admises dans une hôtellerie reconnue par le ministère de la Santé et des Services sociaux, les frais de repas et d'hébergement (au coût réel pour loger à l'hôtellerie) sont remboursés pour l'usager et pour l'accompagnateur lorsque la situation le nécessite. La Politique régionale précise les caractéristiques régionales.

Les usagers demeurent généralement quelques jours à l'extérieur de la région pour obtenir des services. Pour les cas de cancer, la durée de séjour est plus importante et peut varier de quelques semaines à quelques mois. Le manque de ressources financières peut venir compromettre la poursuite de traitements pour certains usagers.

Les mécanismes de transmission d'information lors d'un transfert entre établissements ou lors de la sortie d'un patient sont variables. L'information peut être transmise au médecin traitant, à l'infirmière, par conversation téléphonique, télécopieur, rédaction de lettre, résumé de dossier. Les problèmes rencontrés lors de la transmission de l'information concernent les délais, le contenu de l'information non standardisé et incomplet.

VOICI LES ÉLÉMENTS POSITIFS ET À AMÉLIORER RELEVÉS POUR LE VOLET INVESTIGATION-TRAITEMENT :

Éléments positifs

- Pas d'attente pour recevoir les traitements de chimiothérapie localement;
- La présence d'un intervenant occupant un rôle-pivot à la coordination des activités de la clinique de chimiothérapie dans un des centres hospitaliers;

- La présence d'un intervenant occupant des fonctions de pivot en coordonnant certains services nécessaires à la personne atteinte de cancer dans un des centres hospitaliers;
- La formation d'équipes multidisciplinaires impliquées dans les activités reliées au traitement ou aux services dans deux centres hospitaliers;
- La bonification de la Politique de déplacement des cas électifs.

Éléments à améliorer

- Le suivi clinique et la circulation de l'information ne se font pas de façon systématique et continue;
- Des patients doivent se rendre à l'extérieur de la région pour certaines méthodes d'investigation, chirurgies, traitements de chimiothérapie et pour les traitements de radiothérapie;
- Le manque de médecins de famille;
- Disparité territoriale au regard de l'organisation de services;
- Faire l'analyse des possibilités d'implantation des services de radiothérapie pour la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

3.3.4. Volet adaptation et soutien

Le soutien à la personne victime de cancer et à ses proches, à l'étape de l'investigation et du traitement en général, est variable selon les besoins observés. Le soutien apporté est basé sur une approche isolée, s'observant surtout à l'étape des traitements, le plus souvent sous la responsabilité du médecin traitant. Différents services, tels que le service de diététique, d'intervention sociale, de physiothérapie, d'ergothérapie, psychothérapie, agent de pastorale, etc., sont disponibles sans être spécifiquement orientés vers la clientèle victime de cancer. Des interventions sont posées par divers professionnels à

travers leurs activités respectives selon leur programme, leur unité de travail, leurs habiletés, leurs affinités et leur formation personnelle. La prise en charge par ce type d'intervenants se fait surtout sur une base de référence et celle-ci n'est pas toujours facile car les ressources sont rares.

Dans un centre hospitalier de la région, un soutien psychologique est offert aux personnes ayant eu une chirurgie (en lien avec le cancer) dans les 24-48 heures suivant l'intervention. Ce suivi se fait à l'hôpital, mais peut également se faire à domicile.

Des organismes communautaires apportent de l'aide aux personnes victimes de cancer et aux aidants naturels. Les centres d'action bénévole répartis sur l'ensemble du territoire offrent, de façon prioritaire aux personnes de 65 ans et plus, des services de soutien et d'accompagnement pour le transport, dont certaines de ces personnes sont atteintes de cancer.

Sans avoir comme clientèle cible les personnes victimes de cancer, l'équipe de bénévoles du Centre d'action bénévole (CAB) des Îles-de-la-Madeleine se porte disponible pour accompagner des personnes atteintes dès l'annonce du diagnostic, pour de l'accompagnement au transport, pour du support psychologique, du répit-dépannage et du soutien financier minime. Le CAB de La Haute-Gaspésie dispose d'un volet de services axé vers le soutien en soins palliatifs par l'entremise des bénévoles des groupes L'Envolée et Perce-Neige.

Les corporations d'aide à domicile et d'économie sociale sont aussi des ressources importantes pour les personnes atteintes de cancer et ayant besoin de soins palliatifs. Il existe six corporations d'aide à domicile et d'économie sociale sur le territoire de la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine; elles sont présentes dans toutes les MRC de la région. Les auxiliaires familiales et sociales contribuent au mieux-être des personnes atteintes par de l'assistance personnelle pour des soins d'hygiène, de l'aide à l'alimentation, etc., ainsi que pour de l'aide domestique telle que l'entretien ménager, la préparation des repas, la lessive, etc.

Dans la région, l'Organisme gaspésien pour personnes atteintes de cancer (OGPAC) s'est donné la mission de contribuer au mieux-être des personnes atteintes du cancer et leurs proches en offrant les services suivants :

- un réseau de bénévoles formés et disponibles pour renseigner, soutenir et écouter les personnes aux prises avec la maladie et leurs proches, lequel dispose d'un centre de documentation et d'information;
- des rencontres mensuelles entre personnes atteintes du cancer et les proches, à qui on offre des possibilités de jumelage;
- un programme d'aide financière pour les personnes en traitement;
- le prêt de prothèses capillaires et le don de prothèses mammaires temporaires;
- le soutien durant la phase de fin de vie et le suivi du deuil pour les proches.

Les bénévoles de l'OGPAC sont pour la plupart des personnes ayant déjà eu le cancer ou ayant accompagné un proche. Au fil des ans, l'organisme offre des services à un nombre sans cesse croissant de personnes atteintes de cancer. Jusqu'à l'automne 2003, cet organisme était principalement actif sur les MRC Bonaventure et Avignon, mais depuis septembre 2003 l'OGPAC s'est fait reconnaître un mandat régional pour offrir des services à la population de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine.

L'Association du cancer de l'Est du Québec (ACEQ) est présente pour les gens de notre milieu. Elle offre divers services, dont l'hébergement. Pour l'année 2002, 5 401 nuitées ont été enregistrées à l'Hôtellerie Omer Brazeau pour la clientèle en provenance de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Ce chiffre représente 45,7 % de leur clientèle globale. L'ACEQ offre également les services d'une ligne d'information avec le support d'une travailleuse sociale, des services d'entraide et d'accompagnement par les bénévoles de l'organisme Perce-Neige, et répond à des besoins d'information par la distribution du *Guide d'information et d'orientation* (disponible en anglais et en français) qui traite de la maladie, de ses conséquences et des traitements pour la combattre. Des moyens et des ressources pour faire face au diagnostic de cancer y sont également inscrits. Un second guide intitulé *Accompagner ceux qu'on aime en fin de vie* a également été publié (en français présentement, mais ils ont l'intention de le traduire en anglais ultérieurement). Ce document vise à soutenir et à informer les proches qui souhaitent accompagner un parent ou un ami à domicile.

Le Regroupement des intervenants en soins palliatifs de l'Est du Québec (RISPEQ) est une autre ressource du milieu. Le RISPEQ organise annuellement une formation en soins palliatifs. Cette formation est offerte aux intervenants du réseau ainsi qu'aux bénévoles impliqués dans les soins palliatifs.

Les services d'hébergement pour des soins de convalescence ou soins palliatifs, ainsi que les services de répit-dépannage sont considérés insuffisants. De plus, la disposition d'un bottin régional de ressources à jour, facilement accessible et qui se consulte aisément, serait souhaitée.

Il y a peu de collaboration concertée entre les organismes communautaires, entre les intervenants professionnels et les groupes de bénévoles des organismes communautaires. Le développement d'un partenariat est souhaité à cet égard.

VOICI LES ÉLÉMENTS POSITIFS ET À AMÉLIORER RELEVÉS POUR LE VOLET ADAPTATION ET SOUTIEN :

Éléments positifs

- L'engagement des bénévoles et la présence des organismes communautaires, principalement celle de l'OGPAC;
- Présence des associations comme l'ACEQ et le RISPEQ;
- L'intérêt de certains établissements à développer une collaboration concertée entre les intervenants professionnels et les groupes de bénévoles.

Éléments à améliorer

- Absence de suivi et de soutien systématique aux différentes étapes du processus de la maladie sur l'ensemble du territoire;
- Rareté des ressources en travail social dans les hôpitaux;
- Absence de bottin de ressources à jour;
- Insuffisance de services de répit-dépannage;
- Services d'hébergement pour des soins de convalescence et des soins palliatifs insuffisants;
- Intensification du soutien à domicile;
- Coordination des services communautaires;
- Partenariat entre les professionnels et les organismes communautaires.

3.3.5. Soins palliatifs

L'organisation des services de soins palliatifs dans les centres hospitaliers de la région se ressemble. Il existe, dans la majorité des CH et CHSLD, une chambre aménagée pour les soins palliatifs avec un petit salon attenant ou encore avec un salon situé à l'extérieur de la chambre, disponible pour les patients et les proches. Sur le territoire, un centre hospitalier et un CHSLD n'ont pas de lieu physique aménagé de façon spécifique pour les personnes ayant besoin de soins palliatifs de fin de vie. Certains établissements ont élaboré un programme de soins palliatifs.

Pour l'ensemble, les lits de soins palliatifs se retrouvent sur des unités de médecine, de chirurgie, sur des unités multiclientèles ou sur des unités de soins prolongés. Les soins sont alors transmis par le personnel de ces unités, ce qui implique que l'ensemble du personnel n'a pas reçu le même niveau de formation en regard des soins palliatifs. Dans un centre hospitalier de la région, des infirmières occupent des fonctions de pivot auprès des usagers recevant des soins liés au cancer, dont les soins palliatifs.

Les CLSC offrent des services durant la phase palliative d'une maladie. Ils interviennent auprès des personnes en phase préterminale et terminale. L'organisation des services est variable selon les territoires et les services offerts ne répondent pas nécessairement aux besoins de la demande. Les soins sont généralement administrés par l'équipe de soutien à domicile. Dans certains secteurs, des infirmières sont disponibles pour des services 7 jours sur 7, de jour, de soir et la nuit pour des visites à domicile, et un travail de collaboration est établi entre le médecin, l'infirmière et l'auxiliaire familiale. Cependant, les intervenants ne possèdent pas nécessairement de formation spécifique en soins palliatifs et la disponibilité des médecins pour des services à domicile est très limitée. L'organisation des services varie en fonction du manque de ressources humaines et financières, de l'étendue du territoire versus le lieu de résidence des infirmières et de la

disponibilité des médecins pour des services à domicile. Pour ces raisons, plusieurs personnes doivent être hospitalisées lors de leurs derniers moments de vie et mourir en milieu hospitalier. Dans le cas d'une demande d'hospitalisation, celle-ci se fait sans contrainte.

La priorité des services professionnels est axée vers le soulagement de la douleur et des autres symptômes. La disponibilité des ressources pour assurer un soutien psychologique, social et spirituel est moins présente.

En soins à domicile, l'information et les notions d'enseignement portant sur les soins palliatifs sont généralement transmises par les différents membres de l'équipe de soutien à domicile. Lorsque la situation nécessite l'implication d'un professionnel autre que l'infirmière et le médecin, c'est généralement l'infirmière de liaison qui se charge de contacter le professionnel requis.

Le manque de matériel, tel que lits, bonbonnes d'oxygénothérapie, etc. nuit à l'organisation des services. L'augmentation d'équipement est souhaitable, mais il faudrait également disposer d'espace pour le remiser, posséder les ressources humaines pour en assurer l'entretien, veiller à son utilisation sécuritaire et pouvoir transporter le matériel au moment et à l'endroit opportun.

Dans deux centres hospitaliers de la région il y a présence d'un comité éthique et pour deux autres centres, le processus est amorcé. L'opérationnalisation des comités formés est particulièrement liée au volet recherche plutôt qu'au volet clinique. Diverses situations y sont discutées, dont certaines liées au cancer. L'absence de comité éthique dans les établissements n'élimine pas complètement les réflexions d'ordre éthique.

Très peu de services sont offerts en regard de suivi du deuil. Dans les CLSC, des services ponctuels et individualisés sont assurés à partir de besoins ciblés par divers professionnels du réseau (médecin, infirmière,...) et les individus sont référés aux intervenants psychosociaux concernés. De plus, sur certains territoires de CLSC, il existe des groupes d'entraide pour parents endeuillés (dont certains enfants peuvent être décédés du cancer).

VOICI LES ÉLÉMENTS POSITIFS ET À AMÉLIORER RELEVÉS POUR LE VOLET SOINS PALLIATIFS :

Éléments positifs

- La majorité des établissements ont au moins un lieu physique aménagé et organisé pour répondre aux besoins des soins palliatifs;
- Certains services cliniques sont offerts à domicile à la phase préterminale et terminale;
- Certains établissements possèdent un programme de soins palliatifs.

Éléments à améliorer

- L'absence d'unité spécialisée;
- L'absence d'équipe locale spéciale dédiée à ce type de soins;
- Le manque de ressources humaines et financières;
- Le peu de disponibilité des médecins pour des services à domicile;
- L'intensification des services à domicile à toutes les étapes de la maladie, particulièrement lors des derniers moments de vie;
- La formation des intervenants;
- La rareté d'un comité éthique;
- Peu de services en regard de suivi systématique du deuil pour les personnes touchées par le cancer.

Tableau 21 - État de situation des services en soins palliatifs en 2000-2001 dans les établissements et les résidences d'hébergement, région sociosanitaire Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (11)

Établissement	Vocation	Équipe en place	ETC par profession	Lits	Type	Remarque
CH de Gaspé	CH-CHSLD	Équipe de l'unité de médecine. Équipe des unités de soins prolongés.	Difficile à déterminer	3	Hospitalisé	Chambres aménagées, salon à l'extérieur de la chambre. Lits disponibles, non réservés mais prioritaires aux patients atteints de cancer.
CH de l'Archipel	CH-CHSLD	Équipe de l'unité multiclientèle.	Difficile à déterminer	1	Hospitalisé	Chambre aménagée avec salon attenant. Lit disponible non réservé, mais prioritaire aux soins palliatifs.
CH de Chandler	CH-CHSLD	Équipe de l'unité multiclientèle.	Difficile à déterminer	0	Hospitalisé	Pas de chambre aménagée.
CH Baie-des-Chaleurs	CH-CHSLD	Équipe de l'unité multiclientèle.	Difficile à déterminer	1	Hospitalisé	Chambre aménagée avec salon attenant.
Centre de santé de La Haute-Gaspésie	CH-CHSLD-CLSC	Équipe des unités de soins. Équipe des services à domicile.	Difficile à déterminer	1	Hospitalisé À domicile	Chambre aménagée pour les soins palliatifs.
Centre de santé Le Rivage	CLSC-CHSLD	Équipe de l'unité de soins prolongés. Équipe de soins à domicile.	Difficile à déterminer	1	Hospitalisé À domicile	Chambre aménagée pour les soins palliatifs, avec salon attenant.
CLSC-CHSLD Pabok	CLSC-CHSLD	Équipe de l'unité de soins prolongés. Équipe de soins à domicile.	Difficile à déterminer	0	Hospitalisé À domicile	Plus de chambre aménagée pour les soins palliatifs.
CLSC des Îles	CLSC	Équipe de soins à domicile.	Difficile à déterminer		À domicile	
CLSC Malauze	CLSC	Équipe de soins à domicile.	Difficile à déterminer		À domicile	
CLSC Mer et Montagnes	CLSC	Équipe de soins à domicile.	Difficile à déterminer		À domicile	Répit de 12 à 24 heures parfois offert dans deux points de service.

4. ÉLÉMENTS STRUCTURANTS DU PROGRAMME RÉGIONAL

Les éléments structurants proposés dans le cadre du programme régional découlent des éléments structurants cités dans le programme provincial. Ils visent à offrir aux personnes atteintes et à leurs proches un accès raisonnable et équitable à des services d'oncologie de qualité, le plus près de chez elles ou dans leur milieu de vie. Le programme régional cible la participation de l'ensemble des intervenants impliqués dans la lutte contre le cancer de manière coordonnée et complémentaire.

4.1. PHILOSOPHIE D'INTERVENTION

La philosophie sur laquelle repose la planification du Programme régional de lutte contre le cancer pour assurer un continuum de services est liée aux lignes directrices citées dans la Loi sur les services de santé et des services sociaux. Les services et les soins à offrir aux personnes touchées par le cancer reposent sur la conviction que les personnes et leurs proches:

- avec une maladie grave, telle que le cancer, ont le droit de participer à une discussion éclairée sur les choix de soins de santé et de choisir la solution qui optimise leur qualité de vie;
- doivent être considérés dans leur globalité, que l'ensemble de leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels soient pris en considération à toutes les étapes de la maladie, que les soins et services tiennent compte de leur milieu de vie, du développement de chacun des membres, dans le respect des ressources de la famille et de leur mode d'adaptation;
- doivent bénéficier de soins et services axés sur le principe de bienfaisance et de non malfaisance (les actions doivent produire plus de bien que de mal), quel que soit le volet d'intervention;
- ont droit d'avoir un porte-parole pour la défense de leurs intérêts s'ils sont dans l'incapacité de participer à la prise de décision ou choisissent de ne pas le faire;

- ont droit à des soins coordonnés de la part des différents partenaires, à toutes les étapes du continuum de la lutte contre le cancer;
- ont le droit d'avoir accès à des services de qualité près de chez eux;
- doivent recevoir des services et des soins respectant les normes et critères de qualité.

4.2. NIVEAUX D'ACCESSIBILITÉ

L'organisation des services est axée sur trois niveaux d'accessibilité : locale, régionale et suprarégionale. Le niveau de services local se définit par une offre de services de santé publique, de soins généraux de proximité et de spécialités de base, dont l'administration de traitements de chimiothérapie. Ce type de services fait référence à : l'omnipratique, la médecine interne, la pédiatrie, la psychiatrie, l'anatomopathologie, l'anesthésiologie, la chirurgie générale, l'orthopédie, l'obstétrique et la gynécologie.

L'organisation régionale se caractérise par une offre de services spécialisés et accessibles généralement sur référence. Les services et soins offerts à ce niveau sont axés sur le dépistage et la confirmation du diagnostic, la prise de décision par rapport aux traitements et l'administration du traitement de chirurgie, de radiothérapie et de chimiothérapie.

L'organisation suprarégionale, elle, sous-tend la mise en place de corridors de services pour les niveaux local et régional. Les services sont de nature spécialisée et majoritairement surspécialisée, permettant la confirmation du diagnostic et l'administration des traitements surspécialisés et complexes en chirurgie, en radiothérapie, en chimiothérapie, pour une greffe de moelle et pour l'administration de soins palliatifs complexes.

La région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine ne dispose pas d'un centre régional nommé. En 1993, la Régie régionale, les établissements de la région ainsi que la Commission médicale régionale reconnaissaient le développement de mandats régionaux (ex. : pédopsychiatrie, dermatologie, orthopédie, oto-rhino-laryngologie, ophtalmologie, anatomo-pathologie, médecine nucléaire) répartis sur le territoire. Ce choix voulait favoriser le recrutement et la rétention d'effectifs médicaux, ainsi que le développement rationnel au niveau financier en ce qui a trait aux impacts technologiques dans certaines spécialités. Il avait été

entendu que la présence de certaines spécialités dans un centre obligeait celui-ci, dans la mesure du possible, à assurer une couverture régionale. Ainsi, ces centres s'engageaient idéalement à offrir des services de consultation dans les autres établissements de la région et à ouvrir leurs portes aux populations des territoires desservis par les autres établissements.

L'adoption de cette mesure fut reliée à l'organisation des services, aux infrastructures déjà en place et aux distances à parcourir pour les usagers et les dispensateurs de services médicaux. La Régie régionale trouvait cette disposition plus équitable pour l'ensemble de la population de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine.

L'accès aux services non offerts dans la région ainsi qu'aux services plus spécialisés est alors assuré par l'entremise de corridors de services.

4.3. ÉQUIPES INTERDISCIPLINAIRES

L'équipe d'experts qui a travaillé à l'élaboration du programme provincial recommande un modèle d'organisation basé sur la hiérarchisation des services axée sur la formation d'équipes interdisciplinaires. À l'hiver 2003, le Centre de coordination de lutte contre le cancer a mis en place un comité consultatif sur le continuum de services pour les personnes atteintes et leurs proches. Le mandat de ce comité vise la définition des paramètres organisationnels pour régir l'organisation des services en matière de lutte contre le cancer, ainsi que les critères visant la désignation des équipes locales, régionales et suprarégionales. Les membres ont travaillé à déterminer les modalités d'implantation de ces équipes. Les tableaux inscrits à l'annexe 1 présentent la mission, la composition, le territoire couvert et les critères de désignation des équipes locales, régionales et suprarégionales.

Considérant le niveau d'accessibilité de services (local, régional) et l'expertise en place pour la Gaspésie et les Îles-de-la-Madeleine, la région pourra se doter d'équipes interdisciplinaires locales d'oncologie et devra formaliser un réseau de référence avec des équipes régionales et suprarégionales. La région pourra également mettre en place un comité régional de lutte contre le cancer pour assurer l'amélioration de la qualité et des services de lutte contre le cancer pour la Gaspésie et les Îles-de-la-Madeleine.

4.3.1. Comité régional de lutte contre le cancer

Le comité régional de lutte contre le cancer contribuera à l'amélioration de la qualité des activités et des services du réseau de lutte contre le cancer pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine. Il sera composé d'intervenants provenant de différentes MRC, de divers établissements, de représentants d'organisme communautaire engagé dans la lutte contre le cancer, de représentants des personnes atteintes et citoyens, de coordonnateurs locaux (durant la période d'implantation), ainsi que de représentants de l'Agence de santé et de services sociaux (Direction de la planification/programmation et Direction de santé publique). Les intervenants appartiendront à plusieurs disciplines (médicale, sciences infirmières, sciences sociales, pharmacie, diététique, etc.). Le comité régional aura un rôle consultatif. Pour exercer son mandat, cette équipe devra :

- s'assurer de l'instauration, de la coordination et du suivi des activités ciblées dans le plan régional de lutte contre le cancer;
- participer à l'identification des besoins liés aux services de lutte contre le cancer;
- soutenir l'intégration et le maintien des activités répondant aux besoins de la population et des individus;
- diffuser de l'information pertinente dans la population et chez les intervenants;
- proposer des solutions adaptées aux réalités de la région en matière de lutte contre le cancer;
- collaborer aux travaux de planification, d'implantation et de suivi du plan régional de lutte contre le cancer.

4.3.2. Équipes interdisciplinaires locales d'oncologie

Le Programme régional de lutte contre le cancer vise la mise en place de cinq équipes interdisciplinaires locales d'oncologie (une équipe locale pour la MRC des Îles-de-la-Madeleine, une équipe pour les MRC Bonaventure et Avignon regroupées, une pour la MRC du Rocher-Percé, une pour la MRC de La Haute-Gaspésie et enfin une pour la MRC Côte-de-Gaspé). Chaque équipe locale devra s'assurer d'offrir des services de soins généraux, occasionnellement spécialisés, et de faire de l'enseignement à la personne atteinte et à ses proches. L'équipe locale sera responsable, à l'intérieur du réseau local de services de santé

et de services sociaux, de développer et de maintenir pour la personne atteinte et ses proches un accès facile à la gamme de services en oncologie dont ils peuvent avoir besoin. Elle devra s'assurer du suivi et du soutien sur tout le continuum de services. L'équipe devra créer et maintenir des liens formels avec les équipes régionales et suprarégionales, et privilégier des mécanismes favorisant la participation de la personne atteinte et de ses proches à l'organisation de service. Elle sera donc responsable de l'application du Programme de lutte contre le cancer sur son territoire et contribuera à l'amélioration de la qualité des soins et services. Les membres de l'équipe devront partager la vision d'un réseau de services intégrés avec les partenaires du bassin de desserte et serviront de référence en matière d'oncologie.

L'équipe locale d'oncologie sera formée de divers intervenants provenant des différentes instances du territoire (un territoire par centre hospitalier) et aura un point de ralliement dans une des instances locales. Elle sera composée obligatoirement : d'un médecin (interniste, omnipraticien, spécialiste) - dont un chargé d'assurer le leadership médical -, d'une infirmière pivot, d'une infirmière en oncologie, d'un chirurgien, d'un hémato-oncologue, d'un pharmacien, d'une nutritionniste, d'un intervenant social, d'une ergothérapeute ou physiothérapeute, d'intervenants en soins palliatifs de fin de vie, d'intervenants de soutien à domicile et d'un coordonnateur clinico-administratif. De plus, il pourrait s'y adjoindre les intervenants suivants : intervenant d'organisme communautaire, bénévole, dentiste, agent de pastorale, représentant de patients. Il sera très important d'assurer la stabilité des membres « obligatoires » de l'équipe, qu'ils soient à temps complet ou partiel. L'expertise en hémato-oncologie, oncologie médicale ou chirurgie doit être nommément désignée, faire partie de l'équipe locale, mais le lieu de pratique principal d'un spécialiste peut être dans un CH régional.

Pour exercer son mandat local, l'équipe interdisciplinaire locale devra répondre à des critères axés sur l'accessibilité, la coordination, la continuité et la qualité. L'équipe locale :

- s'assure que les soins généraux pour tous les sièges de cancer ainsi que certains soins spécialisés pour certains sièges tumoraux soient offerts;
- s'assure du maintien d'accès à l'expertise en termes de services de soutien de base;
- s'assure que les besoins soient identifiés lors d'une évaluation systématique (évaluation des besoins biopsychosociaux de la personne atteinte et de ses proches), que les interventions soient planifiées (élaboration d'un plan d'intervention en accord avec le

patient), que les traitements soient effectués et coordonnés, et que les soins et services soient évalués;

- a accès à des ressources diagnostiques dans le réseau local ou ailleurs (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie et son étendue;
- maintient un accès formel à l'expertise régionale et suprarégionale pour les cas difficiles et complexes;
- assure au patient un accès direct pour traiter les complications courantes reliées aux traitements effectués;
- a l'expertise, l'environnement et les ressources matérielles et financières pour procéder à l'administration de protocoles de chimiothérapie standards chez l'adulte;
- s'appuie sur la participation régulière de chirurgiens généraux pour assurer les services aux personnes atteintes d'un cancer du sein ou du cancer colorectal selon les normes en vigueur; les modalités relatives à cette participation doivent être établies;
- voit à ce que le médecin de famille peut facilement référer son patient à l'équipe locale;
- établit et maintient des liens concrets (communication) avec tous les partenaires de son bassin de desserte, particulièrement le médecin de famille de la personne atteinte ou les groupes médicaux, les services ambulatoires de proximité (CH, CLSC) incluant l'urgence, les intervenants de soutien à domicile, les intervenants de soins palliatifs de fin de vie, les pharmaciens, les organismes communautaires, les cliniques dentaires;
- établit un arrimage fonctionnel avec les intervenants ou l'équipe de soins palliatifs de fin de vie;
- convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, protocole de référence, outil de communication, etc.);
- s'assure du respect des conditions d'organisation des services définies selon des normes de délais raisonnables, des mécanismes de communication et de formation;
- participe à un comité des thérapies du cancer;
- se réfère à des guides de pratique convenus avec l'équipe régionale;
- collabore à l'évaluation et au monitorage des interventions.

Le médecin assurant le leadership médical et le coordonnateur clinico-administratif s'assurent du fonctionnement interdisciplinaire et du soutien des membres de l'équipe dans leur travail.

Pour permettre l'intégration clinique et pour améliorer la qualité des services, l'équipe locale examine le parcours de clientèles cibles (ex. : cancer du sein ou colorectal) et le compare au parcours optimal afin d'identifier les écarts à combler.

Au niveau des soins palliatifs, l'équipe locale d'oncologie devra contribuer à :

- surveiller et résorber les symptômes importants : vomissements, obstruction des voies respiratoires, atteinte des fonctions cognitives, problèmes émotifs, dépression;
- contrôler les douleurs;
- stabiliser l'état de la personne de sorte qu'elle puisse éventuellement retourner chez elle, si elle le désire;
- partager l'information requise aux intervenants concernés;
- garantir une réponse aux appels en tout temps (24 heures par jour, 7 jours par semaine);
- repérer les personnes à risque de deuil pathologique, les adresser à des ressources spécialisées, effectuer un suivi de deuil au moins un an après le décès;
- assurer un suivi des proches tout au long du processus;
- offrir un service de garde en pharmacie;
- assurer des services de gardiennage;
- assurer des soins d'hygiène et d'assistance physique;
- planifier des services de répit;
- assurer des services d'aide à domicile.

Tableau 22 - Comité régional de lutte contre le cancer

MISSION		
Contribuer à l'amélioration de la qualité des activités et des services du réseau de lutte contre le cancer pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.		
MANDAT	**TERRITOIRE COUVERT**	**COMPOSITION**
• S'assurer de l'instauration, de la coordination et du suivi des activités ciblées dans le plan régional de lutte contre le cancer; • Participer à l'identification des besoins liés aux services de lutte contre le cancer; • Soutenir l'intégration et le maintien des activités répondant aux besoins de la population et des individus; • Diffuser de l'information pertinente dans la population et chez les intervenants; • Proposer des solutions adaptées aux réalités de la région en matière de lutte contre le cancer; • Participer à l'identification des besoins de formation et participer à l'organisation de celle-ci; • Collaborer aux travaux de planification, d'implantation et de suivi du plan régional de lutte contre le cancer.	Région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine	• Intervenants provenant de différentes MRC et de divers établissements : - médecin - infirmière - chirurgien - pharmacien - nutritionniste - intervenant social ou psychologue - ergothérapeute ou physiothérapeute - intervenant de soins palliatifs - coordonnateurs locaux • Intervenants d'organismes communautaires impliqués dans la lutte contre le cancer • Représentant(s) des personnes atteintes et citoyens • Représentants de l'Agence de santé et de services sociaux : - agente de planification et programmation de la Direction de la planification et programmation - représentant de la Direction de santé publique

Tableau 23 – Équipe interdisciplinaire locale en oncologie

MISSION
Offrir des services de soins généraux occasionnellement spécialisés et un enseignement de base à la personne atteinte du cancer et à ses proches.

MANDAT	TERRITOIRE COUVERT	COMPOSITION	
L'équipe locale est responsable, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services en oncologie et de soins palliatifs dont ils peuvent avoir besoin. Elle partage la vision d'un réseau de services intégrés avec les partenaires du bassin de desserte. Elle crée et maintient des liens formels avec les équipes régionales et suprarégionales. Elle privilégie les mécanismes favorisant la participation de la personne atteinte et de ses proches à l'organisation des services.	Le bassin de desserte de l'équipe locale est défini de façon précise par l'Agence régionale. Toutes les personnes atteintes du cancer en Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine doivent pouvoir se référer à une équipe locale, peu importe leur lieu de résidence.	De façon obligatoire : - médecin (interniste, omnipraticien, spécialiste) – dont un chargé d'assurer le leadership médical - infirmière d'oncologie - infirmière pivot - hémato-oncologue/oncologue médical - chirurgien général - pharmacien - nutritionniste - travailleur social ou psychologue - ergothérapeute ou physiothérapeute - intervenant en soins palliatifs - coordonnateur clinico-administratif	Collaborateurs : - intervenant de soutien à domicile - bénévole - organisme communautaire - dentiste - agent de pastorale - représentant des patients

RÔLE DE L'ÉQUIPE		
Accessibilité	**Coordination et continuité**	**Qualité**
L'équipe locale s'assure que des soins généraux pour tous les sièges de cancer ainsi que des soins spécialisés selon certains sièges tumoraux sont offerts. Elle s'assure du maintien de l'accès à l'expertise en termes de services de soutien de base. Elle s'assure que les besoins soient identifiés lors d'une évaluation systématique (évaluation des besoins biopsychosociaux de la personne atteinte et de ses proches), que les interventions soient planifiées (élaboration d'un plan d'intervention en accord avec le patient), que les traitements soient effectués et coordonnés et que les soins et services soient évalués. Elle a accès à des ressources diagnostiques dans le réseau local ou ailleurs (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie et son étendue. Elle maintient un accès formel à l'expertise régionale et suprarégionale pour les cas difficiles et complexes. Elle assure au patient un accès direct pour traiter les complications courantes reliées aux traitements effectués. Elle a l'expertise, l'environnement et les ressources matérielles et financières pour procéder à l'administration de protocoles de chimiothérapie standards chez l'adulte Elle s'appuie sur la participation régulière de chirurgiens généraux pour assurer les services aux personnes atteintes d'un cancer du sein ou du cancer colorectal selon les normes en vigueur. Les modalités relatives à cette participation doivent être établies. Le médecin de famille peut facilement référer son patient à l'équipe locale.	Elle établit et maintient des liens concrets (communication) avec tous les partenaires de son bassin de desserte, particulièrement : - le médecin de famille de la personne atteinte ou les groupes médicaux; - les services ambulatoires de proximité (CH, CLSC) incluant l'urgence; - l'intervenant de l'équipe de soins palliatifs de fin de vie (CH–CLSC–CHSLD); - les pharmacies; - les organismes communautaires; - les cliniques dentaires. Elle établit un arrimage fonctionnel avec les intervenants ou l'équipe de soins palliatifs de fin de vie. Elle convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, protocole de référence, outil de communication, etc.).	Elle s'assure du respect des conditions d'organisation des services définies selon des normes de délais raisonnables, des mécanismes de communication et de formation. Elle participe à un comité des thérapies du cancer. Elle se réfère à des guides de pratique convenus avec l'équipe régionale. Elle collabore à l'évaluation et au monitorage des interventions. Le médecin assurant le leadership médical et le coordonnateur clinico-administratif s'assurent du fonctionnement interdisciplinaire et du soutien des membres de l'équipe. Pour permettre l'intégration clinique et pour améliorer la qualité des services, l'équipe locale examine le parcours de clientèles cibles (ex. : cancer du sein ou colorectal) et le compare au parcours optimal afin d'identifier les écarts à combler.

Adapté du document *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches.*

4.4. INFIRMIÈRE PIVOT

L'infirmière pivot se veut une personne de référence pour la personne atteinte et ses proches sur la base d'un continuum de soins et services, c'est-à-dire dès l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la maladie ou la fin de la vie. Elle soutient les patients recevant un nouveau diagnostic de cancer ainsi que ceux déjà diagnostiqués ou suivis. Concernant le volet soins palliatifs, elle contribue à répondre aux besoins de l'ensemble des personnes qui sont à l'étape de fin de vie (soins palliatifs de fin de vie pour les personnes touchées par le cancer ou autres maladies). Elle fait partie de l'équipe interdisciplinaire et participe avec les autres membres de l'équipe à la coordination des services donnés à la personne. Elle représente la personne atteinte en transmettant à l'équipe les préoccupations, les valeurs et les choix de la personne atteinte et, au besoin, prend la défense de celle-ci. Elle développe des liens de collaboration avec les ressources du bassin de desserte.

Les fonctions de l'infirmière pivot nécessitent de répondre de façon ponctuelle aux demandes des patients, de leur proches et des professionnels du réseau, ainsi que de participer à des réunions d'équipes interdisciplinaires. Considérant que la majorité de la clientèle atteinte de cancer doit recevoir des services dans d'autres MRC de la région ou hors région, cette infirmière pivot sera en interaction avec d'autres intervenants pivots de divers établissements de la région et de d'autres régions.

Le profil suggéré pour l'infirmière pivot en oncologie, au regard du rôle et des responsabilités, des connaissances, habiletés et attitudes, est le suivant :

Rôle et responsabilités

- Faire connaître son rôle d'infirmière pivot (particulièrement au début du processus d'implantation);
- Réaliser les collectes de données en considérant les aspects biopsychosociaux et spirituel;
- Analyser la situation avec les nouveaux patients;
- Collaborer à la réponse adéquate aux besoins de la personne atteinte et de ses proches - soutien, information, enseignement et coordination;
- Promouvoir l'intégration des soins et services;

- Apporter des recommandations au niveau du fonctionnement continu;
- Élaboration de plans de services individualisés;
- Établir des liens fonctionnels avec les ressources du milieu.

Connaissances attendues

- Philosophie des soins oncologiques;
- Philosophie des soins palliatifs;
- Physiopathologie du cancer;
- Examens diagnostiques;
- Traitements du cancer : chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie;
- Pharmacologie;
- Soulagement des symptômes;
- Relation d'aide;
- Dynamiques familiale et conjugale;
- Droits du patient;
- Méthode de résolution de problèmes;
- Rôles et fonctions des intervenants (CH, CLSC, ressources communautaires, GMF, CHSLD).

Habiletés et attitudes d'intervention attendues

- Habileté à établir une relation d'aide;
- Habileté en communication interpersonnelle;
- Évaluation holistique de l'individu et évaluation de la situation familiale;
- Bon jugement professionnel;
- Élaboration de plans de services individualisés;
- Intérêt et facilité à travailler en équipe interdisciplinaire;
- Utilisation des ressources disponibles;
- Bonne vulgarisatrice;
- Favoriser le partenariat entre les différents acteurs;
- Respect des individus dans leurs rôles et expériences professionnelles.

Les interventions de l'infirmière pivot impliquent l'application de la plus grande considération de l'individu (le patient et son entourage) dans sa vulnérabilité, en valorisant leurs stratégies d'adaptation, en laissant place à l'espoir, en les encourageant dans leur autonomisation et en leur permettant d'avoir la possibilité de revoir leur décision.

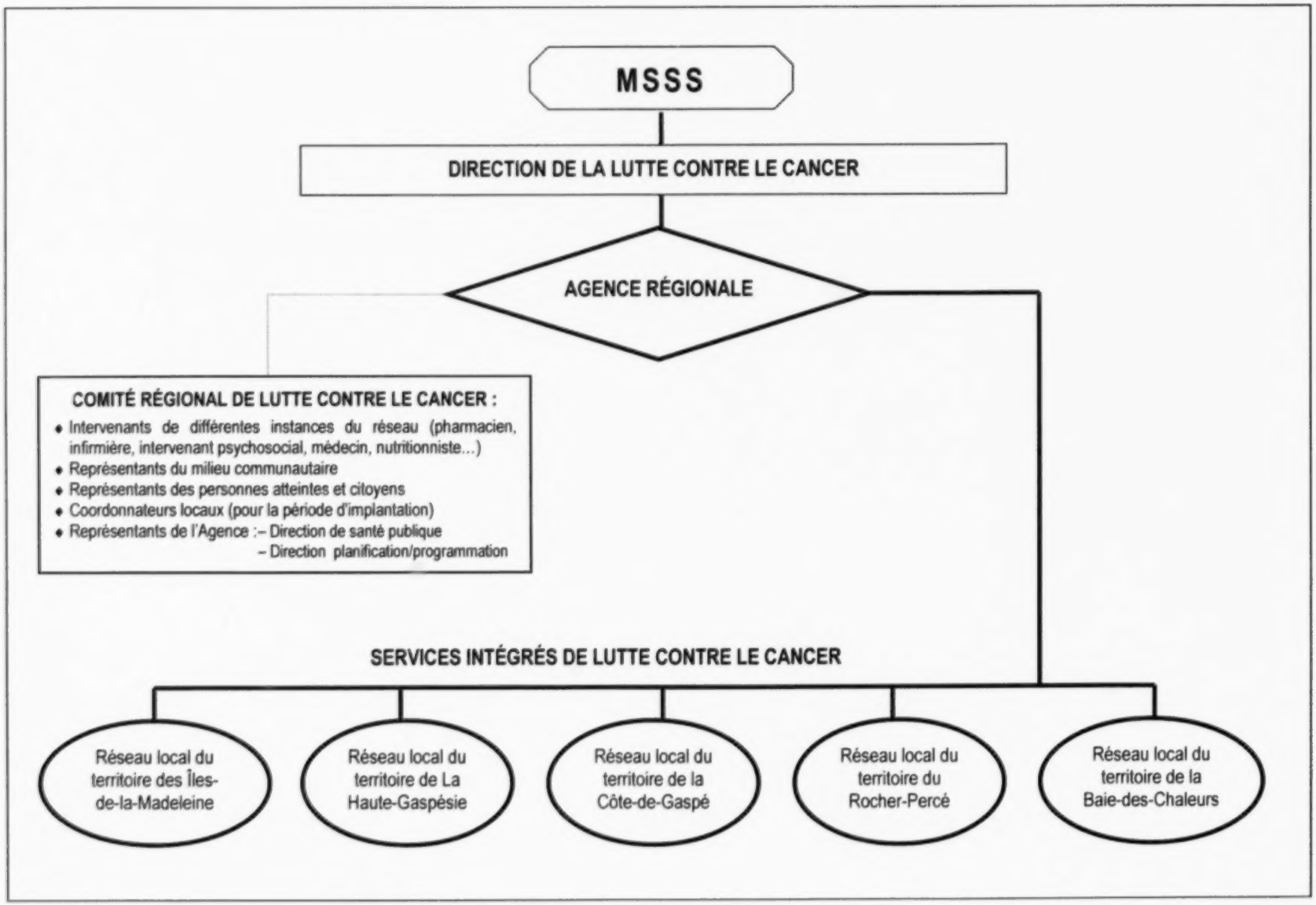
Dans le but d'assurer un suivi clinique adéquat, d'assurer la circulation de l'information et de mieux répondre aux besoins des usagers, l'infirmière pivot a un rôle territorial, tout en ayant comme point d'attache physique le centre hospitalier du territoire. Le choix du centre hospitalier comme lieu d'attache est lié aux faits suivants :

- généralement le lieu des premières interventions cliniques;
- l'intensité de services offerts;
- le plateau technique;
- plusieurs intervenants de CH sont en lien avec le traitement lié au cancer.

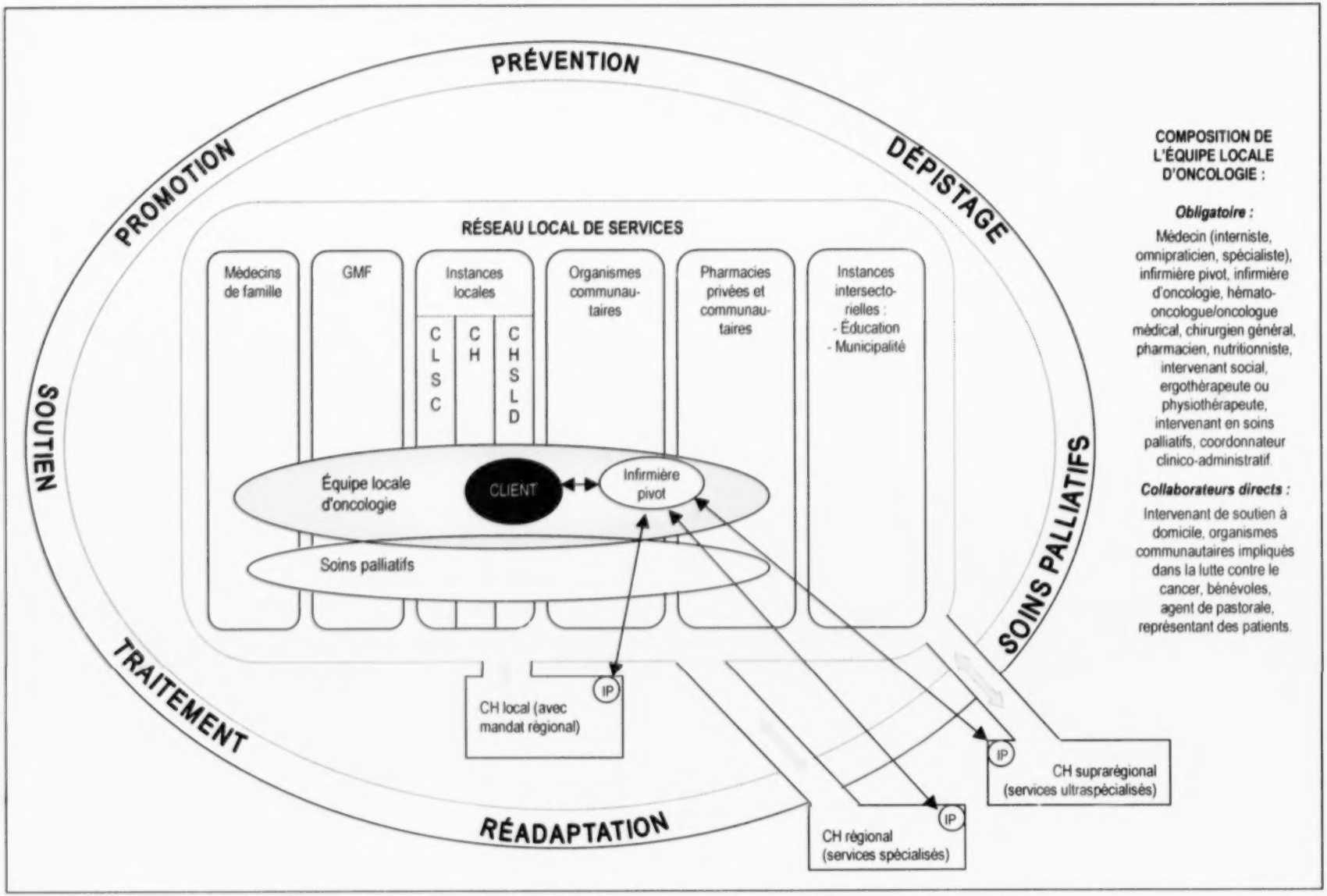
5. SCHÉMA ORGANISATIONNEL DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Vous trouverez dans les deux pages qui suivent le schéma organisationnel des services de lutte contre le cancer pour la région Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine.

SCHÉMA ORGANISATIONNEL DES SERVICES DE LUTTE CONTRE LE CANCER



ORGANISATION LOCALE DE SERVICES INTÉGRÉS DE LUTTE CONTRE LE CANCER *



COMPOSITION DE L'ÉQUIPE LOCALE D'ONCOLOGIE :

Obligatoire :

Médecin (interniste, omnipraticien, spécialiste), infirmière pivot, infirmière d'oncologie, hémato-oncologue/oncologue médical, chirurgien général, pharmacien, nutritionniste, intervenant social, ergothérapeute ou physiothérapeute, intervenant en soins palliatifs, coordonnateur clinico-administratif.

Collaborateurs directs :

Intervenant de soutien à domicile, organismes communautaires impliqués dans la lutte contre le cancer, bénévoles, agent de pastorale, représentant des patients.

** Schéma adapté d'un document de travail du Centre de coordination de lutte contre le cancer*

6. CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

Le comité régional de lutte contre le cancer propose l'implantation d'un réseau de services intégrés dans le but de canaliser les efforts des intervenants actifs et intéressés par la lutte contre le cancer. Ces intervenants oeuvrent à la prévention, au dépistage, au traitement, au soutien et aux soins palliatifs. Le réseau intégré de lutte contre le cancer est étroitement lié à la communication, à l'échange, dans une perspective dynamique et interactive. Ce réseau veut permettre à chacun de compter sur l'appui et les connaissances d'un ensemble de collègues, pour accroître l'accès aux services partout sur le territoire et répondre aux besoins des personnes atteintes de cancer et à leurs proches par des moyens et des actions de qualité.

Le réseau intégré de lutte contre le cancer implique le maintien de l'accessibilité aux services déjà offerts en investigation (laboratoire, radiologie,...), chirurgie, réadaptation, etc.

Cette section porte sur les mesures à prendre pour mettre en œuvre l'amélioration de l'organisation régionale des services. Le plan, présenté sous forme de tableau débutant en page suivante, propose différentes cibles définies à partir des six volets suivants :

- Volet promotion-prévention;
- Volet dépistage;
- Volet investigation-traitement-réadaptation;
- Volet adaptation et soutien;
- Volet soins palliatifs;
- Volet maintien et évolution de la qualité.

En plus des objectifs, on y retrouve des moyens d'action, des responsables et collaborateurs, ainsi que des indicateurs de mesure.

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 1 : PROMOTION–PRÉVENTION

ORIENTATION :	Prévenir les cas de cancer
AXE D'INTERVENTION :	Promotion–prévention

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
Tabac • Réduire l'usage du tabac chez les jeunes de l'école secondaire.	• Organiser des campagnes de communication axées sur le non-usage du tabac. • Promouvoir et appliquer des politiques de lois et règlements restreignant l'usage du tabac. • S'assurer du respect des mesures qui ont trait à la vente des produits du tabac.	Agence–Dir. de santé publique (R) CLSC (R) Commissions scolaires (C) Écoles secondaires (C)	$ Récurrent		X	X	X
• Réduire la proportion de personnes de 15 ans ou plus qui font l'usage du tabac.	• Concevoir et organiser, dans les écoles primaires et secondaires, des activités axées sur le non-usage du tabac. • Offrir un service de soutien à l'abandon.	Agence–Dir. de santé publique (R) CLSC (R) Commissions scolaires (C) Écoles primaires et secondaires (C) Médecins (C)	$ Récurrent		X	X	X
• Réduire l'exposition à la fumée de tabac dans l'environnement.	• S'assurer du respect des mesures contenues dans la loi sur le tabac.	Agence–Dir. de santé publique (R) Établissements publics et privés (C)	$ Récurrent		X	X	X

Légende : – R : Responsable – C : Collaborateur

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 1 : PROMOTION–PRÉVENTION

ORIENTATION :	Prévenir les cas de cancer (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Promotion–prévention (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
Nutrition							
♦ Augmenter la proportion des personnes qui consomment au moins cinq portions de fruits et légumes par jour.	♦ Concevoir et organiser des activités liées à une saine alimentation dans les écoles primaires et secondaires.	Dir. santé publique (R) CLSC (R) Commissions scolaires (C) Écoles primaires et secondaires (C)	$ Récurrent		X	X	X
Environnement							
♦ Contribuer à la réduction des cancers du poumon attribuables à l'exposition à l'amiante.	♦ Participer au suivi de l'enlèvement ou de la réparation du flocage d'amiante dans les bâtiments scolaires où ces travaux sont prévus. ♦ Participer au soutien à l'évaluation de la présence d'amiante dans tous les établissements de santé.	Dir. santé publique (R) CLSC (R) Commissions scolaires (C) Écoles primaires et secondaires (C) Établissements de santé (R)	$ Récurrent		X	X	X
♦ Diminuer l'incidence des cancers de peau.	♦ Informer les parents des moyens efficaces de protéger leurs enfants de 0–18 ans contre les rayons ultraviolets.	Dir. santé publique (R) CLSC (R)	$ Récurrent		X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 1 : PROMOTION–PRÉVENTION

ORIENTATION :	Prévenir les cas de cancer (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Promotion–prévention (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
Activités physiques ♦ Augmenter la pratique régulière de l'activité physique chez les jeunes de moins de 15 ans.	♦ Concevoir et organiser des activités physiques dans les écoles primaires et secondaires.	Dir. santé publique (R) Commissions scolaires (C) Écoles primaires et secondaires (C) Municipalité (C)	$ Récurrent		X	X	X
♦ Augmenter de 5 % la proportion de personnes de 15 ans ou plus qui atteignent le niveau recommandé d'activités physiques.	♦ Promouvoir la création d'environnements et de contextes d'activités sécuritaires et accessibles.	Dir. santé publique (R) Commissions scolaires (C) Écoles primaires et secondaires (C) Municipalité (C)	$ Récurrent		X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 2 : DÉPISTAGE

ORIENTATION : Favoriser la détection précoce du cancer							
AXE D'INTERVENTION : Dépistage							
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
Cancer du sein ♦ Diminuer le taux de mortalité lié au cancer du sein.	♦ Maximiser la participation au programme PQDCS. ♦ Maximiser le nombre de cas de cancer détectés. ♦ Consolider le volet du PQDCS portant sur l'assurance qualité.	Agence– Dir. santé publique (R) CH (R) Médecins de 1re ligne (C) GMF (C)	$ Récurrent	♦ Taux de participation des femmes de 50 à 69 ans aux examens de mammographie. ♦ Nombre de cas de cancer du sein détectés. ♦ Respect des critères d'assurance qualité.	X	X	X
♦ Améliorer le taux de conformité des investigations.	♦ Mettre en place des mesures de suivi d'assurance qualité.	Agence– Dir. santé publique (R) CH (R)		♦ Taux de 7 % de résultats anormaux suite au premier dépistage. ♦ Taux de 5 % par la suite.	X	X	X
♦ Respecter les délais maximaux pour la passation de la mammographie.	♦ Augmenter l'offre de services dans les centres désignés.	Dir. santé publique (C) CH (R)		♦ Respect du délai de 30 jours ouvrables pour la passation de la mammographie après la prise de rendez-vous. ♦ Respect du délai maximal de 12 jours ouvrables entre la mammographie positive et le premier rendez-vous diagnostique. ♦ Respect du délai maximal de 5 jours ouvrables entre le premier rendez-vous et le diagnostic définitif ou la recommandation de procéder à une biopsie ouverte.	X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 2 : DÉPISTAGE

ORIENTATION :	Consolider l'accès au service de dépistage du cancer du col de l'utérus
AXE D'INTERVENTION :	Dépistage précoce du cancer

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
Cancer du col de l'utérus ♦ Maintenir le taux de participation des femmes de 15 ans et plus au dépistage du cancer du col de l'utérus par le test PAP.	♦ Inciter les femmes à se prévaloir du service. ♦ En complément aux services existants, offrir le service par l'entremise de l'infirmière. ♦ Informer les gens des impacts positifs du dépistage.	Responsables des services médicaux des établissements (R) Médecins (C) GMF (C) CH : DSP (C) DSI (C) CLSC : RSI (C)	$ Récurrent pour ressources humaines et formation	♦ Taux de participation des femmes à 71 % ou plus.			X
Cancer colorectal ♦ Sensibiliser au dépistage les individus à risque élevé du cancer colorectal.	♦ Informer les familles dont un membre est atteint du cancer du côlon des impacts positifs du dépistage.	Médecins (C) Infirmière pivot(C) GMF (C)		♦ Nombre de personnes sensibilisées à l'impact positif du dépistage du cancer colorectal.	X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 3 : INVESTIGATION – TRAITEMENT – RÉADAPTATION

ORIENTATION :	Améliorer l'accès, la coordination et la continuité des soins et services
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ S'assurer de l'accès aux ressources diagnostiques et à l'expertise spécialisée.	♦ Formaliser un réseau de référence local, régional et suprarégional par corridors de services.	DG des établissements (R) DSP (R) CMDP (C) DRMG (C) CMR (C)		♦ Ententes formelles entre établissements des niveaux local, régional et suprarégional. ♦ Utilisation optimale du corridor de service établi.	X	X	X
	♦ Favoriser l'implantation d'appareil d'imagerie médicale (ex. : résonance magnétique).	MSSS (C) Agence de santé et services sociaux (R) Établissements de santé	$ Non récurrent et récurrent	♦ Taux de rétention d'examens pour diagnostiquer le cancer.		X	X
♦ Mettre en place des infirmières pivots.	♦ S'assurer que des infirmières assument des fonctions de pivot sur chaque territoire de CH.	MSSS (C) Agence de santé et services sociaux (C) DG des établissements (R) DSP (C) DSI (C) RSI (C)	$ Récurrent ressources humaines $ Non récurrent formation–implantation	♦ Nombre de territoires de CH avec infirmière(s) pivot(s). ♦ Nombre de personnes suivies par l'entremise de l'infirmière pivot.	X		

VOLET 3 : INVESTIGATION – TRAITEMENT – RÉADAPTATION (SUITE)

ORIENTATION :	Améliorer l'accès, la coordination et la continuité des soins et services (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Augmenter le taux de rétention de traitements de chimiothérapie.	♦ S'assurer d'une disponibilité d'expertise par la mise en place d'équipes locales d'oncologie. ♦ Faire connaître les services de chimiothérapie offerts sur chaque territoire de la région. ♦ Favoriser l'implantation d'équipement permettant la préparation d'antinéoplasiques dans certains CLSC.	Comité régional de lutte contre le cancer (C) DG (R) DSP (C)	$ Récurrent ressources humaines $ Non récurrent équipement	♦ Nombre de visites et de traitements en hémato-oncologie…	X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 3 : INVESTIGATION – TRAITEMENT – RÉADAPTATION

ORIENTATION :	Améliorer l'accès, la coordination et la continuité des soins et services (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Mettre en place des équipes interdisciplinaires dédiées au cancer.	♦ Créer une équipe interdisciplinaire locale d'oncologie par territoire de CH. ♦ Créer un comité régional de lutte contre le cancer.	DG de CH, CHSLD, CLSC (R) Divers professionnels (C) Organismes communautaires (C)	$ Récurrent	♦ Formation d'équipes interdisciplinaires locales d'oncologie. ♦ Nombre de rencontres des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie. ♦ Activités des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie. ♦ Formation du comité régional de lutte contre le cancer. ♦ Nombre de rencontres du comité régional de lutte contre le cancer. ♦ Activités du comité régional de lutte contre le cancer.	X	X	
♦ Élaborer et utiliser une grille commune d'outils d'intervention.	♦ Inventorier les outils d'intervention. ♦ Convenir de l'utilisation d'outils validés et standardisés (outils d'évaluation, fiche de renseignements, plan d'intervention). ♦ Élaborer des outils (programme, guide, protocole). ♦ Identifier des moyens de diffusion.	DSP (C) DSI (C) CAP (C) Comité régional de lutte contre le cancer (R) Équipe locale d'oncologie (R) GMF (C)		♦ Types d'outils disponibles et utilisés. ♦ Taux d'utilisation des outils.		X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 3 : INVESTIGATION – TRAITEMENT – RÉADAPTATION

ORIENTATION :	Améliorer l'accès, la coordination et la continuité des soins et services (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Assurer un meilleur arrimage des différents services offerts en lien avec le cancer.	♦ Établir des mécanismes de collaboration et de concertation entre les différents dispensateurs de services institutionnels et communautaires. ♦ S'assurer que les patients sous chimiothérapie aient directement accès aux services de médecine sans passer par l'urgence. ♦ Établir des mécanismes qui permettraient de créer des liens entre les infirmières pivots et les autres types d'intervenants. ♦ S'assurer d'un lien de continuité entre le client et son médecin de famille. ♦ Établir des mécanismes qui éviteraient le dédoublement de certains examens diagnostiques.	CMR (C) CMDP (C) Organismes communautaires concernés (C) DSP (C) DSI, RSI, CAP (C) Médecins et infirmières des GMF (C) Médecins en clinique privée (C) Comité régional de lutte contre le cancer (R) Équipe locale d'oncologie (R)		♦ Description des mécanismes mis en place. ♦ Nombre d'ententes entre établissements. ♦ Nombre d'ententes entre établissements et organismes. ♦ Nombre de personnes référées par les médecins aux infirmières pivots. ♦ Nombre d'interactions entre infirmières pivots. ♦ Nombre d'ententes avec les GMF.	X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 4 : ADAPTATION ET SOUTIEN

ORIENTATION :	Assurer des services adaptés aux besoins des personnes touchées par le cancer
AXE D'INTERVENTION :	Adaptation et soutien aux personnes atteintes et aux proches

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Augmenter les services de soutien aux personnes atteintes et aux proches aidants.	♦ Développer des lieux de répit et de convalescence. ♦ Développer un service de présence–surveillance spécifique au cancer. ♦ Optimiser les services d'écoute, support, information à toutes les étapes de la maladie. ♦ Assurer un suivi de deuil pour les proches.	DG des établissements (R) Organismes communautaires concernés (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C) Équipe locale d'oncologie (C) Médecins (C) GMF (C)	$ Récurrent	♦ Ressources pour assurer un suivi de deuil. ♦ Ressources pour offrir des services d'écoute, support, information. ♦ Nombre de places disponibles pour du répit dépannage et convalescence. ♦ Ressources pour offrir un service de présence–surveillance.		X	X
♦ Déployer l'information des ressources disponibles spécifiques à l'oncologie.	♦ Créer un bottin de ressources spécifiques à l'oncologie. ♦ Distribuer le bottin des ressources. ♦ S'assurer de la mise à jour du bottin des ressources.	Comité régional de lutte contre le cancer (C) CLSC (C) CH (C) Organismes communautaires (C) Médecins (C) Info-santé (C)	$ Récurrent	♦ Nombre de lieux distributeurs du bottin. ♦ Nombre de bottins distribués. ♦ Mécanisme de révision.		X	

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 4 : ADAPTATION ET SOUTIEN

ORIENTATION :	Assurer des services adaptés aux besoins des personnes touchées par le cancer (suite)
AXE D'INTERVENTION :	Adaptation et soutien aux personnes atteintes et aux proches (suite)

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Étendre l'action communautaire spécifique au cancer sur l'ensemble du territoire.	♦ Augmenter graduellement la disponibilité d'intervenants communautaires sur tout le territoire. ♦ Améliorer la coordination des services communautaires. ♦ Développer la collaboration entre les organismes communautaires et les fondations.	MSSS (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C) Organismes communautaires (C) CLSC (C) Équipe locale d'oncologie (C)	$ Récurrent	♦ Accroissement des ressources communautaires. ♦ Nombre d'interventions communautaires réalisées. ♦ Nombre de personnes ayant reçu des services.	 X X	X X X	X X X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 5 : SOINS PALLIATIFS

ORIENTATION :	Consolider l'organisation de services en soins palliatifs
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Compléter l'offre de services à domicile.	♦ Favoriser un système de garde médicale 24/7 en soins palliatifs à domicile par territoire de CH. ♦ Établir un système de garde en soins infirmiers 24/7 pour soins palliatifs à domicile par territoire de CH. ♦ Accroître le nombre de ressources professionnelles.	Agence de santé et services sociaux (C) CLSC : CAP (R) DRMG (C) CMDP (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C)	$ Récurrent ressources humaines	♦ Nombre de personnes desservies en soins palliatifs à domicile. ♦ Nombre d'interventions en soins palliatifs à domicile. ♦ Nombre d'heures de services en soins palliatifs à domicile. ♦ Diversité des interventions en soins palliatifs à domicile. ♦ Systèmes de garde médicale en place (24/7). ♦ Nombre de systèmes de garde en soins infirmiers en place (24/7).		X	X
♦ Favoriser l'accès au matériel de soins et à l'équipement requis.	♦ Identifier le matériel requis pour outiller le patient et ses proches. ♦ Établir les modalités d'utilisation du matériel. ♦ Fournir gratuitement une partie du matériel (ex. : culottes d'incontinence, piqués, pansements pour plaies, médication pour soulager la douleur). ♦ Outiller les proches pour garder la personne à domicile.	Agence de santé et services sociaux (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C) CLSC (R) Équipe locale d'oncologie (C) Fondations (C) Organismes communautaires (C)	$ Récurrent matériel	♦ Délais d'attente pour les différents services. ♦ Degré d'accès au matériel de soins et à l'équipement.	X	X	X

VOLET 5 : SOINS PALLIATIFS (SUITE)

ORIENTATION :	Consolider l'organisation de services en soins palliatifs (suite)						
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services (suite)						
OBJECTIFS	**CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)**	**RESPONSABLES ET COLLABORATEURS**	**RESSOURCES**	**INDICATEURS**	**ANNÉE DE RÉALISATION**		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
♦ Consolider le travail des ressources en soins palliatifs.	♦ Favoriser la mise en place des équipes locales de soins palliatifs. ♦ Adopter un programme de soins palliatifs visant la continuité des services entre chaque instance. ♦ Aménager les lieux physiques pour mieux répondre aux besoins. ♦ Promouvoir la stabilité du personnel dans les équipes.	Agence de santé et services sociaux (C) DG (R) DSP (C) Responsables d'unité (C) CLSC–CHSLD–CHSD (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C) Équipe locale d'oncologie (C) Organismes communautaires (C)	$ Récurrent ressources humaines $ Non récurrent équipement	♦ Nombre d'équipes locales en soins palliatifs. ♦ Élaboration d'un programme de soins palliatifs. ♦ Nombre d'établissements utilisant le programme de soins palliatifs. ♦ Types de modifications apportées aux lieux physiques. ♦ Stabilité du personnel dans les équipes d'intervention.	X	X	X
♦ Créer des conditions facilitant l'admission aux soins palliatifs.	♦ Offrir le service de réadmission au CH sans passer par l'urgence. ♦ Favoriser la mise en application du programme de soins palliatifs sur les divers types d'unité. ♦ Avoir accès à des séjours de courte durée en soins palliatifs (ex. : soulagement de la douleur).	Équipe locale d'oncologie (R) DSP (C) DSI (C) Responsables d'unité (C) CMDP (C) CAP (C) GMF (C)		♦ Taux de réadmission au CH sans passer par l'urgence. ♦ Nombre de patients admis au programme de soins palliatifs. ♦ Nombre de chambres de soins palliatifs.	X	X	

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 5 : SOINS PALLIATIFS

ORIENTATION :	Consolider l'organisation des services en soins palliatifs (suite)
AXE D'INTERVENTION :	Consolidation des services (suite)

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
• Créer des lieux propices aux soins palliatifs.	• Disposer de chambres dédiées aux soins palliatifs dans chaque CH et CHSLD. • Disposer d'un local dédié en soins palliatifs pour la famille et les proches.	Comité régional de lutte contre le cancer (C) DG (R) Responsables d'unité (C) Équipe locale d'oncologie (C)	$ Non récurrent équipement	• Nombre de chambres dédiées aux soins palliatifs par établissement de mission CH et CHSLD. • Nombre de locaux dédiés aux soins palliatifs.		X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 6 : MAINTIEN ET ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

ORIENTATION :	Assurer la qualité des services et des interventions cliniques
AXE D'INTERVENTION :	Suivi et qualité des services

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
• Développer et maintenir l'expertise chez les intervenants professionnels et bénévoles oeuvrant en oncologie et en soins palliatifs.	• S'assurer que les infirmières pivots bénéficient d'une formation spécifique à leurs rôle et fonctions. • S'assurer que les intervenants professionnels et bénévoles bénéficient de formation en oncologie et en soins palliatifs. • Rendre accessible la formation par des systèmes de visioconférence. • Favoriser les rencontres pour discussion. • S'assurer que les infirmières reçoivent une formation pour le dépistage par test de PAP.	CLSC–CHSCD–CHSLD (C) Organismes communautaires (C) Comité régional de lutte contre le cancer (R) Équipe locale d'oncologie (C)	$ Récurrent formation et équipement	• Proportion d'établissements qui ont reçu de la formation. • Proportion d'organismes communautaires qui ont donné de la formation. • Proportion d'intervenants rejoints. • Sujets et nombre d'heures de formation par intervenant. • Degré d'activité des rencontres multidisciplinaires.	X	X	X
• S'assurer du respect des conditions d'organisation de services et du respect des normes et délais raisonnables.	• S'assurer de la mise en place des équipes locales. • S'assurer de l'utilisation d'outils cliniques, de guides de pratique, de protocoles et d'outils de communication convenus avec les équipes régionales. • S'assurer de la participation des équipes locales au comité de thérapie du cancer. • Examiner le parcours de clientèles cibles et le comparer au parcours optimal.	Agence (R) CLSC–CH–CHSLD (C) Équipes locales d'oncologie (C) GMF (C)		• Formation d'équipes locales en oncologie. • Utilisation d'outils cliniques, guides de pratique, de protocoles et d'outils de communication. • Participation des équipes locales au comité de thérapie du cancer. • Analyse du parcours de clientèles cibles.	X	X	X

CIBLES RÉGIONALES D'ORGANISATION

VOLET 6 : MAINTIEN ET ÉVOLUTION DE LA QUALITÉ

ORIENTATION :	Assurer la qualité des services et des interventions cliniques
AXE D'INTERVENTION :	Suivi et qualité des services

OBJECTIFS	CIBLES DE RÉSULTATS (moyens)	RESPONSABLES ET COLLABORATEURS	RESSOURCES	INDICATEURS	ANNÉE DE RÉALISATION		
					2004/ 2005	2005/ 2006	2006/ 2007
• Encourager la recherche et l'évaluation via les universités ou autres établissements.	• Collaborer à des projets de recherche liés à la lutte contre le cancer.	CLSC–CH–CHSLD (C) Comité régional de lutte contre le cancer (C) Médecins (C) Équipe locale d'oncologie (C) GMF (C)		• Degré de collaboration au projet de recherche.	X	X	X

RÉFÉRENCES

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE—ÎLES-DE-LA-MADELEINE. *Plan régional de répartition des effectifs médicaux en spécialités*, 2004.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS (LAMBERT, LECOMPTE). *État de situation des soins palliatifs au Québec*, 2000.

CENTRE DE RECHERCHE HÔPITAL CHARLES LEMOYNE. *Bilan de l'expérience des infirmières pivots en oncologie de la Montérégie 2001-2003*, avril 2003.

CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LUTTE CONTRE LE CANCER (DE SERRES, BEAUCHESNE). *L'intervenant pivot, un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, novembre 2000.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Centre d'expertise en dépistage*, INSPQ, novembre 2001.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Le portrait de santé, le Québec et ses régions*, INSPQ, 2001.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux 2002-2003*.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Perspectives démographiques du Québec 1996-2004*, octobre 2000.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez-soi, le premier choix - La politique de soutien à domicile*, Québec, 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches*, Québec, 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2003-2012*, 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de lutte contre le cancer - Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, octobre 1997.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme québécois de dépistage du cancer du sein - Cadre de référence*, octobre 1996.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE—ÎLES-DE-LA-MADELEINE. *Dépistage et diagnostic du cancer du sein - Plan d'organisation des services*, juin 1998.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE—ÎLES-DE-LA-MADELEINE. *Plan régional de répartition des effectifs médicaux spécialisés 2001-2003*, décembre 2001.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA GASPÉSIE—ÎLES-DE-LA-MADELEINE. *Programme de lutte contre le cancer - État de situation*, 2003.

STATISTIQUE CANADA. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*, 2001.

ANNEXE 1

EXTRAIT DU DOCUMENT :

LE CONTINUUM DE SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET LEURS PROCHES

EXTRAIT DU DOCUMENT

LE CONTINUUM DE SERVICES POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE CANCER ET LEURS PROCHES

Une organisation hiérarchisée avec une désignation formelle en fonction de critères définis

Le modèle d'organisation proposé est basé sur la hiérarchisation des services rendant imputables des instances spécifiques pour une mission locale, régionale ou suprarégionale. L'implantation d'une telle structure implique :

- la constitution d'équipes locales offrant le plus de services possible, répondant à des critères de qualité reconnus, près du milieu de vie du patient et à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux;
- la mise en place d'équipes régionales considérées comme plaque tournante de l'organisation des services spécialisés et de l'assurance de la qualité, en lien avec les équipes locales qui lui sont reliées;
- la mise en place d'équipes suprarégionales, par siège tumoral, au sein des RUIS;
- la reconnaissance d'une responsabilité locale et régionale des équipes suprarégionales pour la clientèle de certains territoires de proximité qu'ils desservent;
- la mise en place de mécanismes assurant la continuité entre les équipes de même qu'entre les établissements, et ce, pendant et entre les épisodes de soins, de manière à favoriser une réponse optimale aux besoins de la clientèle et éviter toute rupture de services;
- la concentration de l'expertise tout en privilégiant la régionalisation des services par la mise en place de mécanismes de gestion de la qualité – guide de pratique, audit, comité des thérapies du cancer – et l'utilisation des nouvelles technologies (ex. : télésanté);
- le développement d'un partenariat étroit et soutenu entre les hémato-oncologues ou les oncologues médicaux, les chirurgiens, les radio-oncologues, les autres médecins spécialistes, les médecins de famille et les autres membres des équipes interdisciplinaires dans l'application des nouvelles pratiques proposées par le PQLC;
- la mise en place de mécanismes assurant la continuité entre les équipes de même qu'entre les établissements, et ce, pendant et entre les épisodes de soins, de manière à favoriser une réponse optimale aux besoins de la clientèle et éviter toute rupture de services.

Ainsi, un processus formel de reconnaissance d'équipes interdisciplinaires en oncologie par les autorités compétentes se fera en fonction :

- de critères d'accessibilité, de continuité et de qualité des services;
- des dispositions prévues par la loi;
- des exigences de fonctionnement en réseau.

Les tableaux A, B et C présentent la mission, la composition, le territoire couvert, les critères de désignation des équipes locale, régionale et suprarégionale.

Tableau I – L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE LOCALE EN ONCOLOGIE

MISSION

Offrir des services de soins généraux occasionnellement spécialisés et un enseignement de base à la personne atteinte du cancer et à ses proches.

MANDAT	TERRITOIRE COUVERT	COMPOSITION *	
L'équipe locale est responsable, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services en oncologie et de soins palliatifs dont ils peuvent avoir besoin. Elle partage la vision d'un réseau de services intégrés avec les partenaires du bassin de desserte (voir l'annexe B). Elle crée et maintient des liens formels avec les équipes régionales et suprarégionales. Elle privilégie les mécanismes favorisant la participation de la personne atteinte et de ses proches à l'organisation des services.	Le bassin de desserte de l'équipe locale est défini de façon précise par l'agence régionale. Toutes les personnes atteintes du cancer au Québec doivent pouvoir se référer à une équipe locale, peu importe leur lieu de résidence.	De façon obligatoire : • Médecins (dont un chargé assurer le leadership médical); • Infirmière ; • Infirmière pivot; • Hémato-oncologue/oncologue médical[1]; • Chirurgien général[1]; • Pharmacien; • Nutritionniste; • Travailleur social ou psychologue; • Ergothérapeute ou physiothérapeute; • Intervenant en soins palliatifs • Coordonnateur clinico-administratif	Collaborateurs directs : Intervenant de CLSC, bénévole, OSBL, intervenant ou équipe de soins palliatifs de fin de vie, dentiste, agent de pastorale, représentant des patients. * Il est important d'assurer la stabilité des membres « obligatoires », qu'ils soient à temps complet ou partiel, de l'équipe et leur participation à la formation.

CRITÈRES DE DÉSIGNATION AXÉS SUR :

L'ACCESSIBILITÉ	LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ	LA QUALITÉ
• L'équipe locale offre des soins généraux pour tous les sièges de cancer ainsi que des soins spécialisés selon certains sièges tumoraux . • L'équipe locale maintient un accès à l'expertise en termes de services de soutien[2] de base. • L'équipe locale s'assure que : les besoins soient identifiés lors d'une évaluation systématique (évaluation des besoins biopsychosociaux de la personne atteinte et de ses proches); les interventions soient planifiées (élaboration plan d'intervention en accord avec le patient); les traitements soient effectués et coordonnés; les soins et les services soient évalués. • L'équipe locale a accès à des ressources diagnostiques dans le réseau local ou ailleurs (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie et son étendue. • L'équipe locale maintient un accès formel à l'expertise régionale et suprarégionale pour les cas difficiles et complexes. • L'équipe locale assure au patient un accès direct pour traiter les complications courantes reliées aux traitements effectués. • L'équipe locale a l'expertise, l'environnement et les ressources matérielles et financières pour procéder à l'administration de protocoles de chimiothérapie standards chez l'adulte[3]. • L'équipe locale s'appuie sur la participation régulière de chirurgiens généraux pour assurer les services aux personnes atteintes d'un cancer du sein ou du cancer colorectal selon les normes en vigueur. Les modalités relatives à cette participation doivent être établies. • Le médecin de famille peut facilement référer son patient à l'équipe locale.	L'équipe locale établit et maintient des liens concrets (communication) avec tous les partenaires de son bassin de desserte, particulièrement : le médecin de famille de la personne atteinte ou les groupes médicaux; les services ambulatoires de proximité (CH, CLSC), incluant l'urgence; l'équipe de soins palliatifs de fin de vie; les pharmacies; les organismes communautaires; les cliniques dentaires. L'équipe locale établit un arrimage fonctionnel avec une ou des équipes de soins palliatifs de fin de vie. L'équipe locale convient avec l'équipe régionale de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, protocole de référence, outil de communication, etc.).	L'équipe locale respecte les conditions d'organisation des services définies selon des normes de délais raisonnables, des mécanismes de communication et de formation. L'équipe locale participe à un comité des thérapies du cancer. L'équipe locale se réfère à des guides de pratique convenus avec l'équipe régionale. L'équipe locale collabore à l'évaluation et au monitorage des interventions. Le médecin assurant le leadership médical et le coordonnateur clinico-administratif s'assurent du fonctionnement interdisciplinaire et du soutien des membres de l'équipe dans leur travail quotidien. Pour permettre l'intégration clinique et pour améliorer la qualité des services, l'équipe locale examine le parcours de clientèles cibles (ex. : cancer du sein ou colorectal) et le compare au parcours optimal afin d'identifier les écarts à combler.

1. L'expertise en hémato-oncologie, oncologie médicale ou chirurgie doit nommément être désignée et faire partie de l'équipe locale. Toutefois, le lieu de pratique principal du spécialiste détenant cette expertise peut être au CH régional.
2. Le concept de soutien réfère à un ensemble de services et de soins offerts à la personne atteinte du cancer et à ses proches visant à favoriser l'adaptation à la maladie et la réadaptation. Les dimensions touchées : physique, psychologique, émotionnelle et sociale, spirituelle, pratique et relative à l'information.
3. En ce qui concerne la clientèle des enfants et des adolescents, toute prise en charge par une équipe locale doit se faire selon les protocoles reconnus et en partenariat avec une équipe suprarégionale d'oncologie pédiatrique.

Tableau II – L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE RÉGIONALE EN ONCOLOGIE

MISSION

Offrir des services principalement spécialisés et parfois surspécialisés aux personnes atteintes du cancer de même qu'un enseignement de base et spécialisé aux intervenants de toute la région et mener des activités de recherche.

MANDAT	TERRITOIRE COUVERT	COMPOSITION	
L'équipe régionale est responsable de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services spécialisés et surspécialisés en oncologie et en soins palliatifs dont ils peuvent avoir besoin et qui ne sont pas disponibles au sein de l'équipe locale. Elle partage la vision d'un réseau de services intégrés, elle crée et maintient des liens avec les équipes locales et suprarégionales. Elle est responsable d'offrir l'expertise conseil aux équipes locales, et ce, pour tous les volets. Pour le territoire de proximité, elle peut cumuler le mandat d'une équipe locale.	Le bassin de desserte de l'équipe régionale doit être défini par l'agence régionale. À la demande de l'agence régionale, l'équipe peut agir comme équipe régionale pour une autre région administrative suite à une entente entre les agences régionales concernées.	De façon obligatoire : - médecin(dont un chargé d'assurer le leadership médical); - infirmière avec expertise en oncologie; - infirmière pivot; - hémato-oncologue/oncologue médical selon le siège; - radio-oncologue; - chirurgien; - pathologiste; - radiologiste; - pharmacien avec expertise en oncologie; - psychologue avec expertise à l'oncologie; - travailleur social avec expertise en oncologie; - nutritionniste avec expertise en oncologie; - spécialiste en réadaptation selon les sièges couverts; - archiviste	Collaborateurs directs: Intervenant de CLSC, bénévole, OSBL, intervenant ou équipe de soins palliatifs de fin de vie, dentiste, agent de pastorale, psychiatre.

CRITÈRES DE DÉSIGNATION AXÉS SUR :

L'ACCESSIBILITÉ	LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ	LA QUALITÉ
Note : L'équipe régionale a nécessairement une désignation locale et doit répondre aux critères se rapportant à l'équipe locale.		
L'équipe régionale doit avoir des liens formels – concrétisés dans des ententes et mises à jour périodiquement – avec les équipes locales de sa région administrative. L'équipe régionale peut être unisiège tumoral ou multisiège tumoral[1] : – Unisiège tumoral : organisation des services qui permet de traiter un seul siège tumoral ; Application des critères du PQLC (à mettre à jour). – Multisiège tumoral : organisation des services qui permet de traiter les cancers les plus fréquents; *Il s'agit d'une équipe de référence pour 3 ou 4 des cancers les plus fréquents (poumon, sein, colorectal ou prostate; l'équipe régionale fait de la chirurgie complexe du cancer du sein et colorectal en plus de la chirurgie de base pour le cancer du poumon et de la prostate.* L'équipe régionale a accès à des ressources diagnostiques (pathologie, imagerie médicale, etc.) pour évaluer la maladie complexe et son étendue. La radiothérapie fait partie de la gamme de services offerts et ses professionnels sont intégrés dans l'organisation ; son champ d'expertise pour chaque siège tumoral concerne tout ce qui n'est pas d'expertise suprarégionale; il n'est pas nécessaire que le plateau technique soit présent dans l'établissement, toutefois l'expertise en radio-oncologie doit nommément être désignée et faire partie intégrante de l'équipe régionale.	L'équipe régionale a l'obligation d'établir des liens avec l'équipe suprarégionale. L'équipe régionale convient avec les équipes locales et les équipes suprarégionales de l'utilisation d'outils cliniques (guide de pratique, protocole de référence, outil de communication, etc.).	L'équipe régionale a un comité des thérapies du cancer (avec ressource nécessaire à son fonctionnement) et elle facilite la participation des équipes locales. L'équipe régionale soutient les équipes locales dans l'examen du parcours thérapeutique des personnes atteintes du cancer et dans les ajustements à apporter pour se conformer au parcours thérapeutique optimal.

[1]. En ce qui concerne la clientèle des enfants et adolescents, toute prise en charge par une équipe régionale doit se faire selon les protocoles reconnus et en partenariat avec une équipe suprarégionale d'oncologie pédiatrique.

Tableau III – L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE SUPRARÉGIONALE EN ONCOLOGIE

MISSION
Offrir des services surspécialisés aux personnes atteintes du cancer pour un siège tumoral spécifique, de l'enseignement universitaire et de la formation de même que faire de l'évaluation de nouvelles technologies et de la recherche .

MANDAT	TERRITOIRE COUVERT	COMPOSITION	
L'équipe suprarégionale est responsable de développer et de maintenir, pour la personne atteinte et ses proches, un accès facile à la gamme de services ultraspécialisés en oncologie dont ils peuvent avoir besoin et qui ne sont pas disponibles au sein de l'équipe régionale. L'équipe suprarégionale partage la vision d'un réseau intégré de services, elle crée et maintient des liens avec les équipes régionales et locales. Elle est responsable d'offrir l'expertise pour le bassin de desserte identifié. Elle fait partie d'un RUIS et assure les mandats correspondants. Dans le cadre de la concertation interRUIS, les équipes suprarégionales dédiées à un même siège tumoral collaborent entre elles	Le bassin de desserte est défini par le ministère de la Santé et des Services sociaux.	De façon obligatoire : Sera définie lors de travaux ultérieurs	Collaborateurs directs : Sera définie lors de travaux ultérieurs

CRITÈRES DE DÉSIGNATION AXÉS SUR :		
L'ACCESSIBILITÉ	LA COORDINATION ET LA CONTINUITÉ	LA QUALITÉ
Note : L'équipe suprarégionale peut, pour des territoires de proximité, cumuler les mandats d'une équipe locale et régionale. Elle doit répondre aux critères se rapportant à ces équipes.		
Seront définis lors de travaux ultérieurs	L'équipe suprarégionale a l'expertise ultraspécialisée disponible en lien avec le siège tumoral visé par la désignation qu'elle détient ou par son expertise dans le traitement des cancers pédiatriques. L'équipe suprarégionale a la responsabilité d'établir des liens avec l'équipe locale pour la continuité des services de la personne atteinte dans son milieu de vie, ceci pour les cancers les moins fréquents lorsqu'il n'y a pas d'équipe régionale de proximité ou lorsqu'elle assume le rôle d'équipe régionale pour son bassin de desserte. D'autres critères seront définis lors de travaux ultérieurs	L'équipe suprarégionale participe, en collaboration avec les autres équipes suprarégionales, à la définition des critères de qualité applicables au siège tumoral qui la concerne. D'autres critères seront définis lors de travaux ultérieurs.

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux

Québec
Gaspésie–
Îles-de-la-Madeleine